

## **Som solsikker, der strækker sig efter lyset**

En kvalitativ evaluering af projekt "Demens Samarbejdet i Roskilde Amt"

Liveng, Anne

*Publication date:*  
2008

*Document Version*  
Også kaldet Forlagets PDF

*Citation for published version (APA):*

Liveng, A. (2008). *Som solsikker, der strækker sig efter lyset: En kvalitativ evaluering af projekt "Demens Samarbejdet i Roskilde Amt"*. Roskilde Universitet.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact [rucforsk@kb.dk](mailto:rucforsk@kb.dk) providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



# *Som solsikker, der strækker sig efter lyset*

**En kvalitativ evaluering af projekt  
”Demens Samarbejdet i Roskilde Amt”**

**Anne Liveng**  
**Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning**  
**Roskilde Universitetscenter**  
**[aliveng@ruc.dk](mailto:aliveng@ruc.dk)**

**Februar 2008**

## INDHOLD:

Projekt Demens Samarbejdet i Roskilde Amt .....	4
Samarbejdsmodellens målsætning .....	4
Evalueringsdesign .....	6
Validitet .....	9
Spørgeramme for de professionelle .....	10
Spørgeramme for pårørende.....	10
Formålet med Demens Samarbejdet – ifølge de sundhedsprofessionelle:	12
Forbedringer opnået gennem Demens Samarbejdet .....	14
Generelt øget viden og opmærksomhed .....	14
Ensartet og tidlig udredning .....	16
Hukommelsesklinikken – ug med kryds og slange .....	18
Demenskoordinator-funktionen .....	20
Netværks- og arbejdsgrupper – fora for faglig refleksion .....	22
Den nødvendige supervision .....	23
Manualer og oplysningsmaterialer.....	24
Fuldtids projektleder .....	25
Aktiviteter for pårørende.....	26
Problematikker og barrierer i forbindelse med Demens Samarbejdet.....	29
Forskelle fra kommune til kommune .....	29
Psykiatrien .....	31
De praktiserende læger.....	35
Hjemmeplejen – det yderste led.....	41
It-området .....	44
Fremtid og visioner .....	45
Hukommelsesklinikken som forskningsenhed .....	45
Skærmede boliger for demente .....	46
De ”yngre” demente .....	47
Tilbud tidligt i demensforløbet .....	49
Flere aktiviteter for pårørende – også omkring økonomi .....	50
Etik og medmenneskelighed i uddannelse og arbejde .....	51
Konklusion .....	52
Referencer .....	56

## Resume

I rapporten evalueres det tre-årige projekt ”Demens Samarbejdet i Roskilde Amt”, samt implementeringen af samarbejdsmodellen for demensområdet, der er udarbejdet som led i projektet. Evalueringen er kvalitativ og gennemført ud fra interview med involverede aktører, som bidrager med vurderinger af Demens Samarbejdets effekter: sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor, medlemmer af styregruppen for Demens Samarbejdet, pårørende til demensramte og repræsentanter for de frivillige foreninger indenfor demensområdet.

Fokus ligger på, hvordan samarbejdet mellem de forskellige sektorer og aktører er forløbet, herunder hvilke muligheder og begrænsninger, der har været i forbindelse med brug af og udvikling af de professionelles kompetencer i forbindelse med projektet. Hensigten er, med udgangspunkt i projektets målsætninger, at fremhæve forbedringer af samarbejdet omkring demensramte borgere, samt tydeliggøre eventuelle barrierer for samarbejdsforløbet, for herved bedre at kunne tackle disse.

Evalueringen konkluderer, at det er i høj grad lykkedes for projektleder og Styregruppe at formidle projektets målsætninger til de professionelle, der har engageret sig i opfyldelsen heraf. Der er opnået øget viden og opmærksomhed på demensområdet, bl.a. via de udarbejdede manualer og informationsmaterialer. Indsatsen for at forbedre forholdene omkring udredningen af demens fremhæves, herunder Hukommelsesklinikkens tværfaglige arbejde. Udredningen er blevet mere ensartet og effektiv, og der eksisterer nu kun et henvisningssted.

Demenskoordinatorerne fremstår som nøglepersoner i forhold til demente, pårørende og andre sundhedsprofessionelle. Vigtigheden af at alle kommuner har ansat demenskoordinator fremhæves og det anbefales, at der i alle kommuner tilfalder koordinatoren de nødvendige ressourcer til at udfylde funktionen.

Supervisionen i forbindelse med projektet vurderes som central i forhold til medarbejdernes mulighed for at løfte plejeopgaverne. Tværfaglige netværk og arbejdsgrupper om specifikke emner og opgaver indenfor demensområdet vurderes at udgøre væsentlige fora for vidensdeling og kompetenceudvikling.

En række tværgående temaer af betydning for et succesfuldt tværsektorielt samarbejde omkring demens tegnes: ”Tværfaglighed som basis for videnskabelse og kompetenceudvikling”, ”Dialog mellem faggrupper og sektorer som en vej til refleksion og forståelse”, ”Gennemsigtighed i kommunikation og beslutningsgange som essentielt for samarbejdsmulighederne” og ”Forskellighed og mangfoldighed i tilbud til demensramte og pårørende uden øget individualisering”. Temaerne anbefales som prioriterede fokusområder i fremtidige initiativer indenfor demensområdet.

Som væsentlige barrierer for samarbejdet fremhæves dels fraværet af en geronto-psykiater i det tidligere Roskilde Amt og i sammenhæng hermed et ikke tilfredsstillende samarbejde mellem psykiatrien og de øvrige aktører. På medarbejderniveau anbefales øget dialog mellem repræsentanter for psykiatri og somatik. Dels afdækker evalueringen en kommunikationsbrist i forhold til de praktiserende læger. Der er stadig behov for mere viden blandt lægerne, samtidig med at de tilbud, der har været i regi af Demens Samarbejdet er ikke blevet modtaget. Forbedret kommunikation vil kræve en tættere kontakt, mellem de praktiserende læger og samarbejdsmodellens øvrige aktører, for eksempel via en praksiskonsulent.

Personalemanglen og -udskiftningen indenfor hjemmepleje og plejecentre ses som en hindring for at sikre borgere med demens en sammenhængende og kvalificeret omsorg og pleje, hvorfor kommunerne i Region Sjælland anbefales at prioritere samarbejde omkring rekruttering og fastholdelse af medarbejdere indenfor hele ældreområdet.

## Projekt Demens Samarbejdet i Roskilde Amt

I 2004 blev det besluttet at tilføre demensområdet i Roskilde Amt flere ressourcer for at øge kapaciteten, give borgere med demens bedre kvalitet i behandlingen af deres sygdom og samtidigt løfte indsatsen overfor pårørende til demente. Amtet bevilligede 2,5 mil. kroner til projektet og der blev søgt og bevilliget penge fra Socialministeriets puljemidler vedr. støtte til indførelse af en samarbejdsmodel for demensområdet.

Ambitionen med samarbejdsmodellen var at forbedre samarbejdet mellem kommunen, den praktiserende læge og sygehuset, som alle har kontakt til borgere med demens. Samarbejdsmodellens formål var at øge koordineringen og informationsniveauet mellem de forskellige aktører, så der for demente borgere kunne skabes et bedre forløb i forbindelse med udredning og behandling af sygdommen. Samtidig skulle modellen give kommunerne bedre mulighed for at tilbyde borgere med demens og deres pårørende relevante tilbud i form af rådgivning, aflastning, botilbud o. lign. (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling, Roskilde Amts Sygehus, februar 2006).

Samarbejdsmodellen er en model for, hvordan det optimale forløb for opsporing, udredning og behandling af medicinske og sociale problemer i forbindelse med demens skal forløbe. Modellen tager udgangspunkt i borgerens vej gennem systemet og dennes kontakt med de forskellige aktører, praktiserende læge, Hukommelsesklinikken (tidligere Demensenheden) på Roskilde Sygehus og kommunens demenskoordinator. Modellen indeholder retningslinier for, hvordan de forskellige aktører skal agere, og hvilke opgaver og ansvarsområder, der ligger hvor. Et væsentligt arbejdsværktøj er et forløbsdiagram, hvori aktørernes opgaver er beskrevet (Kallehauge/Region Sjælland, 2007).

Endelig har projektet beskæftiget sig med behovet for kompetenceudvikling i relation til samarbejdsmodellen hos de involverede aktører (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling, Roskilde Amts Sygehus, marts 2006)

Januar 2007 havde alle involverede aktører godkendt indholdet i samarbejdsmodellen og forpligtet sig til at medvirke til at opfylde målsætningen for samarbejdsmodellen i de kommende år, i et samarbejde mellem de praktiserende læger, de seks nye kommuner: Greve, Solrød, Stevn, Lejre, Køge og Roskilde, Alzheimerforeningen, og Region Sjælland: Sygehus Øst og Psykiatrien i Roskilde.

## Samarbejdsmodellens målsætning

Styregruppen for Projekt Demens Samarbejdet i Roskilde Amt” formulerede i 2006 samarbejdets overordnede målsætning:

*”Den overordnede målsætning har fokus på borgeren med demens og dennes pårørende: Formålet med en samarbejdsmodel er at sikre borgere med demenssygdomme og pårørende en sammenhængende og koordineret indsats fra kommunen, egen læge og amtets Demensenhed/speciallæger i geriatri, neurologi og psykiatri.”* (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling, Roskilde Amts Sygehus, 2006).

Målsætningen udmøntedes i 9 mål for indsatsen:

**1. *Organisering og samarbejde***

- Medarbejdere på alle niveauer, som udfører opgaver for borgere med demens, har viden om samarbejdsmodellen og kender egen rolle i samarbejdet.
- Der er 1 indgang til kommunen og 1 indgang til sygehuset.
- Der foregår målrettet dialog og kommunikation mellem aktørerne efter samtykke med borgeren med demens og pårørende.
- Kravene til kommunikationen mellem aktørerne er klart beskrevet.

**2. *Opsporing***

- Social- og sundhedsfaglige medarbejdere skal være opmærksomme på, observere og agere, hvis der er symptomer på demens.
- Praktiserende læger skal være opmærksomme på, observere og igangsætte udredning så tidligt som muligt, hvis der er symptomer på demens.

**3. *Udredning***

- Undersøgelse påbegyndes hos egen læge og færdiggøres på specialistniveau.

**4. *Medicinsk behandling***

- Behandling skal tilbydes, når udredningen er afsluttet.

**5. *Informationer***

- Parterne i samarbejdsmodellen har ansvar for at sikre, at borgere med demens, de pårørende og netværket får den nødvendige information på de relevante tidspunkter.
- Borgere med demens, de pårørende og netværket oplever, at oplysninger om demens, demenstilbud, mm. er synlige og lettilgængelige.

**6. *Kommunale tilbud om støtte, aktiviteter, pleje- og botilbud***

- Hver kommune har besluttet en målsætning og beskrevet kommunens serviceniveau på demensområdet inden projektets afslutning 31.11.2007.
- Kommunen sørger for, at de relevante tilbud i henhold til serviceloven tilbydes til borgere med demens og pårørende på baggrund af en individuel og konkret vurdering. Visitationsgrundlag og visiterede tilbud fremgår af handleplan/journal i henhold til lov om social service.
- Styregruppen har udarbejdet principforslag til, hvordan der kan etableres samarbejde på tværs af kommuner om etablering af tilbud til særlige (små) grupper. Det drejer sig om sociale tilbud til yngre med demens, og om etablering af særlige botilbud til borgere med svær demens og ændret adfærd, der kræver en særlig indsats.

**7. *Pårørende***

- Demensenheden (nu Hukommelsesklubben), kommunernes demenskoordinatorer og Alzheimerforeningen samarbejder om at sikre pårørende den nødvendige undervisning og rådgivning samt tilstrækkelig og fleksibel aflastning.
- Andre frivillige organisationer inddrages som ressourcer i dette samarbejde.

**8. *Opfølgning i forhold til borgere med demens.***

- Det skal fremgå af patientjournal, behandlingsplan og hjemmeplejejournal, hvornår opfølgning skal finde sted, og hvem der er ansvarlig for opfølgningen.
- Den vejledende beskrivelse af samarbejdet om opfølgning ved svær demens og ændret adfærd, der kræver en særlig indsats, bliver fulgt.

### **9. Kompetencer og viden**

- Kvaliteten af indsatsen for borgere med demens og pårørende er sikret igennem kompetenceudvikling blandt de involverede fagpersoner.
- Medarbejdere på alle niveauer er sikret adgang til rådgivning fra mere erfarne fagpersoner som eksempelvis speciallæger i neurologi, geriatri eller gerontopsykiatri, specialistsygeplejersker, neuropsykologer og demenskoordinatorer.

## **Evalueringsdesign**

Evalueringen beskæftiger sig med implementeringen af samarbejdsmodellen og opfyldelsen af ovennævnte mål og målsætning. Den tilbyder et udenforstående blik på det tre-årige projekt ”Demens Samarbejdet i Roskilde Amt”. Evalueringen er iværksat af Styregruppen for samarbejdsprojektet og Projektleder Jette Kallehauge og er gennemført af cand.comm. Ph.d. Anne Liveng, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitetscenter. Evalueringsdesign er udarbejdet af Anne Liveng og godkendt af repræsentanter for Styregruppen.

## **Genstand, formål og interesser**

Evalueringsgenstanden er samarbejdsprojektet: ”Demens Samarbejdet i Roskilde Amt”, herunder den praktiske anvendelse af samarbejdsmodellen. Formålet med evalueringen er at opnå viden om styrker, faldgruber og dilemmaer i forbindelse med udformning og implementering af samarbejdsprojektet og samarbejdsmodellen, med henblik på implementering og udvikling af det fremtidige samarbejde i Region Sjælland indenfor demensområdet.

Herudover er evalueringen kommet til at beskæftige sig med aktuelle problematikker indenfor ældreplejen generelt; problematikker der kan siges at udgøre den kontekst, samarbejdsprojektet har skullet fungere indenfor, og som har vist sig at have stor indflydelse på mulighederne for realisering af samarbejdsprojektets intentioner. Det drejer sig for eksempel om kommunesammenlægningerne og om den generelle mangel på stabil uddannet arbejdskraft indenfor ældreområdet.

Styregruppen for Demens Samarbejdet i Roskilde Amt er evalueringens primære interessant, sekundære interesser er de deltagende aktører i samarbejdsprojektet. Den afsluttende evalueringsrapport danner udgangspunkt for en afrapportering til Socialministeriet.

I et fremadrettet perspektiv er evalueringen af interesse for alle, der i deres professionelle virke kommer i berøring med demensramte borgere.

## **Aktører**

Evalueringen er interessant- og aktørorienteret, idet der er udvalgt en række personer, som bidrager med vurderinger af Demens Samarbejdets effekter og resultater: sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor, medlemmer af styregruppen for Demens Samarbejdet i Roskilde Amt, pårørende til demensramte og repræsentanter for de frivillige foreninger indenfor demensområdet

(Krogstrup, 2003). På strategisk niveau har det været tilstræbt at udvælge repræsentanter for alle de involverede grupper af aktører:

***Fra primær sektor:***

Praktiserende læger.

Basispersonale i hjemmeplejen, på plejecentre og daghjem: dvs. Social- og sundhedshjælpere, Social- og sundhedsassistenter, Hjemmehjælpere, Sygehjælpere, Plejehjemsassistenter og Beskæftigelsesvejledere. Demensvejledere og demenskoordinatorer. Sygeplejersker, Ergo- og Fysioterapeuter og Socialrådgivere.

***Fra sekundær sektor:***

Personale på Geriatrik og Neurologisk afdeling, Roskilde Sygehus og

Personale i Hukommelsesklinikken, Geriatrik Team, Geriatrik Dagafsnit og Neurologisk Ambulatorium, Roskilde Sygehus:

Speciallæger, Sygeplejersker, Ergo- og Fysioterapeuter.

Personale fra Psykiatrien i Roskilde, Fjorden: Psykiater og sygeplejersker.

***Fra borgerens nærmiljø:***

Pårørende (ægtefæller til og børn af demensramte).

Repræsentanter for de frivillige organisationer.

## **Perspektiver**

Evalueringen har søgt at afstemme et retrospektivt såvel som et prospektivt sigte. Det vil sige at data er blevet produceret ud fra et tilbageblik på samarbejdsmodellens betydning i forhold til arbejdet med opsporing af, udredning og diagnosticering af demens, tilbud til demensramte og opfølgning i forhold til både patient og pårørende. Samtidig har evalueringen søgt at etablere et prospektivt perspektiv gennem en indsamling af vurderinger og viden om, hvordan samarbejdet indenfor den nye Region Sjælland fremover kan forbedres og optimeres på tværs af kommunegrænser og sektorer. Evalueringen har fokuseret på summative som formative data og analyser, dvs. indsamlet konkrete nu-og-her vurderinger af problemstillingen (summativt), men også orienteret sig mod udviklingsorienterede og reflektive data (formativt) (Krogstrup, 2003; Dahler Larsen og Krogstrup, 2003).

Da der netop er tale om evaluering af et samarbejdsprojekt mellem aktører fra flere sektorer anlægges fire forskellige perspektiver på samarbejdsprojektet:

- Et tværsektorielt perspektiv
- Et inter-professionelt perspektiv
- Et brugerperspektiv
- Et regionsperspektiv

Fokus vil ligge på, hvordan samarbejdet mellem de forskellige sektorer og aktører er forløbet, herunder hvilke muligheder og begrænsninger der har ligget i forbindelse med brug af og udvikling af de professionelles kompetencer i forbindelse med projektet.

Hensigten er, med udgangspunkt i projektets målsætninger, at fremhæve nyskabelser indenfor og forbedringer af samarbejdet omkring demensramte borgere, samt tydeliggøre eventuelle barrierer for samarbejdsforløbet, for herved bedre at kunne tackle disse barrierer. Herunder ligger også



muligheden for at pege på ikke udnyttede potentialer hos de involverede aktører med henblik på anbefalinger til videre udvikling af Demens Samarbejdet i den nye Region Sjælland.

Evalueringen anlægger tidsmæssigt et forløbs- og procesblik: Hvordan er processen omkring projektet forløbet? Hvor var vi, hvor er vi nået hen?

Yderligere anlægges bl.a. i forbindelse med brugen af fremtidsværksteder et prospektivt tidsperspektiv, hvor der tages udgangspunkt i spørgsmålet:

”Hvor vil vi gerne hen?” og ”Hvilke visioner har vi for Demens Samarbejdet?”

## Metoder

Evalueringen anlægger en ”grounded tilgang”, hvor der tages udgangspunkt i oplevelser og erfaringer hos de involverede aktører i samarbejdsprojektet, dvs. institutionsrepræsentanter, professionelle, pårørende og frivillige.

Som grundlag for evalueringen af projektet Demens Samarbejdet i Roskilde Amt er således gennemført syv fokusgruppeinterviews med i alt 44 deltagere. Heraf har de 32 interviewede været sundhedsprofessionelle, mens de resterende 12 deltagere har været pårørende til demensramte og/eller repræsentanter for de frivillige foreninger indenfor området. Endelig har en demensramt borger deltaget i interview.

De 32 sundhedsprofessionelle repræsenterer en bred vifte af de faggrupper, der har været involveret i arbejdet med samarbejdsmodellen: demenskoordinatorer og demensvejledere, forebyggende medarbejdere, sygeplejersker fra hhv. hukommelsesklinikken, distriktspsykiatrien og psykiatrien i det tidligere Roskilde Amt, sygehuslæger og praktiserende læger, og ledere af hhv. plejecenter og daghjem. Deltagerne repræsenterer således både primær og sekundær sektor, samt somatikken og psykiatrien. Hermed er også en bred vifte af uddannelsesmæssige baggrunde repræsenteret: fra en deltager med en sygehjælperuddannelse som grunduddannelse til specialuddannede læger. Blandt de 32 sundhedsprofessionelle tæller 10 styregruppemedlemmer, som deltog i et separat interview.

Interviewene blev gennemført således at der i det første fokusgruppeinterview deltog én pårørende, formanden for ældrerådet i Roskilde Amt, samt fem sundhedsprofessionelle. Herefter valgtes at interviewe sundhedsprofessionelle og pårørende hver for sig, således at der blev gennemført fire interviews med professionelle og to med pårørende. Denne model blev valgt, trods oprindelige intentioner om at interviewe pårørende og professionelle sammen, ud fra hensynet til en ensartethed i materialet. De input hhv. pårørende og professionelle havde i det første fokusgruppeinterview viste sig at være af så forskellig karakter, at forestillingen om samlede interviews med gensidig udveksling og debat ikke var realisabel. Den pårørende fik ikke det nødvendige rum til at fortælle sin personlige og naturligvis meget emotionelt involverede historie. De professionelle sad i et dilemma mellem at tale fagligt, og dermed - trods stort engagement - at opretholde en vis professionel distance, og samtidig netop at fungere med den opmærksomhed og rummelighed overfor den pårørende som deres faglighed byder. Kort sagt fik ingen deltagere det optimale rum for refleksion og udveksling af erfaringer.

Den indledende kontakt til de interviewede er varetaget af Jette Kallehauge, mens Anne Liveng har gennemført, udskrevet og analyseret alle interviews. Kriterier for udvælgelse af interviewpersoner og rammen for interviewspørgsmål er diskuteret og fastlagt i et samarbejde mellem ovennævnte. De 7 fokusgruppe interviews er udskrevet i deres fulde længde.

Ud over interviews anvendes en partcipativ metode, fremtidsværkstedet, med henblik på implementering af resultater og videreudvikling af samarbejdsprojektet blandt de professionelle.

### **Videnskabsteoretisk afsæt og vidensopfattelse:**

Evalueringsens videnskabsteoretiske afsæt er fænomenologisk/hermeneutisk, dvs. der anvendes en forstående og fortolkende forskningstype. Her ud over indeholder evalueringen et konstruktivistisk, partcipativt element med brug af fremtidsværksteder.

Viden anskues i evalueringen som kontekstproduceret, ("modus 2" viden.) (Raaen, 2003). Dvs. at det antages at der både er produceret viden i forskellige kontekster i løbet af den samarbejdsproces som aktørerne har deltaget i, at der produceres viden i den konkrete interviewsituation og at der produceres viden under fremtidsværksteder.

### **Validitet**

Evalueringsens centrale empiri består af informantinterviews. Det er derfor et væsentligt spørgsmål for evalueringens validitet, hvorvidt de interviewede sundhedsprofessionelle, pårørende og frivillige kan siges at være repræsentative for de meget forskelligartede grupper, der er eller har været i berøring med Demens Samarbejdet, som medarbejdere indenfor sundheds- og omsorgssektoren eller som brugere af denne sektor. Som nævnt var der på strategisk niveau fastlagt kriterier for udvælgelse af medarbejdere til interviews (se side 6). Kriterierne *er* blevet opfyldt, men det må tages i betragtning, at de interviewede medarbejdere ikke nødvendigvis kan ses som repræsenterende *alle* erfaringer med og holdninger til Demenssamarbejdsprojektet, der måtte eksistere i faggrupperne.

Dels er det vanskeligt at sige, ud fra hvilke motiver, den enkelte medarbejder har meldt sig til interview. Dels var de tilmeldtes deltagelse i fokusgruppeinterviewene svær at sikre. Andre opgaver og prioriteringer, sygdom mv. medførte, at det kun var i et af fokusgruppeinterviewene med sundhedsprofessionelle, alle tilmeldte deltog. Ideelt set har der således været tilstræbt en strategisk udvælgelse, men tilrettelæggelse og realisering har medført at feltet i nogen grad har etableret sin egen udvælgelsesproces. Empirien afspejler således, hvad det indenfor de givne rammer har været praktisk muligt at generere.

Evalueringen viser udpluk af, hvad de interviewede i den givne interviewsituation, på interviewerens opfordringer, har følt det relevant at fortælle om, *ikke* hvor mange, der er enige i den givne holdning eller har den samme erfaring. Citaterne giver indblik i medarbejderes, pårørendes og frivilliges personlige erfaringer og oplevelser som professionelle indenfor eller som brugere af de institutioner, Demens Samarbejdet har rettet sig mod. Når dette er sagt skal det samtidig understreges, at de fremanalyserede temaer er genereret på baggrund af, hvad *flere* interviewede har udtrykt og diskuteret i fokusgrupperne. På baggrund af interviewene må det derfor antages, at de beskrevne områder og problemstillinger er centrale i forhold til at belyse effekter af Demens Samarbejdet som helhed.

## Spørgeramme for de professionelle

Deltagerne i de fem fokusgruppeinterviews med professionelle blev interviewet indenfor følgende spørgeramme:

<b>Tid:</b>	<b>Tema:</b>	<b>Formål:</b>
13.30 - 13.40 10 min.	Præsentation af deltagere og af formål med interviewet.	Skabe tryghed og kendskab til hinanden.
13.40 - 14.00 20 min.	Hvad mener du formålet var med Demens Samarbejdet? Alle byder ind.	Afklaring af deltagernes forskellige forventninger.
14.00 - 14.35 35 min.	Hvordan har du oplevet projektet realiseret i praksis? Hvilke barrierer har der været? Hvad har fungeret godt? Alle skal høres.	Deltagernes perspektiv på projektet belyses: Hvordan har det fungeret set fra deres position?
14.35 - 14.55 20 min.	Hvilke tiltag vil du pege på i forhold til en fremtidig styrkelse af samarbejdet omkring demensramte?	Fremtidsperspektiver afklares.
14.55 - 15.00 5 min.	Afrunding / afsluttende kommentarer. Tak for deltagelse	Lukning af interviewet. Deltagerne skal forlade stedet med en positiv fornemmelse.

## Spørgeramme for pårørende

Deltagerne i de to fokusgruppeinterviews med pårørende blev bedt om at beskrive forløbet fra de fik mistanke om, at deres pårørende havde demens frem til deres situation på interviewtidspunktet:

Hvordan og hvornår fik du mistanke om at der var noget galt med din pårørende?
Hvordan oplevede du kontakten til egen læge?
Hvordan oplevede du udredningsforløbet og meddelelsen om diagnosen?
Har du følt du fik tilstrækkelige informationer undervejs i forløbet? Hvordan har du i givet fald selv forsøgt at skaffe flere informationer?

Har du/I kontakt med kommunen og hvordan? Hvordan har du oplevet denne kontakt?
Har du kendskab til de frivillige organisationers tilbud til demente og deres pårørende og benytter du/I disse tilbud? Hvad synes du om dem?
Hvordan har du oplevet opfølgningen, efter din pårørende har fået diagnosen? Er du tilfreds med de tilbud I har fået og med kommunikationen mellem de forskellige instanser?
Har du forslag til hvordan forløbet som helhed kunne have været bedre? Er der områder du mener der bør ydes en indsats i forhold til fremover? Hvad tænker du om din/jeres fremtid?

Indholdet i interviewene med sundhedsprofessionelle og interviewene med pårørende har som nævnt forskellig karakter. Nogle af de områder, der i det følgende behandles, er derfor primært eller udelukkende belyst gennem de professionelles udtalelser, mens andre belyses både gennem de sundhedsprofessionelles og de pårørendes fortællinger.

## Formålet med projekt Demens Samarbejdet – ifølge de sundhedsprofessionelle:

Denne del af evalueringen bygger på interviewene med sundhedsprofessionelle og frivillige – *ikke* på interviewene med pårørende.

Indledningsvis blev i interviewene med sundhedsprofessionelle spurgt til, hvad interviewdeltagerne mente var formålet med projekt Demens Samarbejdet. Dette for at belyse i hvor høj grad projektets intentioner var nået ud til de involverede professionelle, og om nogle af projektets mål frem for andre, særligt var slået igennem i de professionelles bevidsthed om projektet. Som svar nævnes en bred vifte indenfor projektets mål; forbedringer indenfor både opsporing af demens, udredning af demensdiagnose, tilbud til demensramte og deres pårørende og opfølgning. Man kan på baggrund heraf konkludere, at de interviewede professionelle i høj grad har forstået og har viden om formålet med projektet. Hertil kan tilføjes, at der ikke forekommer modstridende udsagn i svarene på, hvad formålene har været, hvilket må ses som et udtryk for at kommunikationen omkring projektets formål har været både klar og bred.

### En rød tråd

Overordnet mener de interviewede, at formålet med projekt Demens Samarbejdet har været at skabe **en enkel og overskuelig struktur** for arbejdet med en kompliceret sygdom, hvor mange personer skal spille sammen. Det gælder praktiserende læger, hjemmepleje og andre professionelle, og ikke mindst de pårørende. For de professionelle har målet været, at alle ved hvor de skal gå hen og hvad de skal gøre, når de har mistanke om demens hos en borger – med henblik på den hurtigst mulige udredning.

I forhold til borgeren har det været tilstræbt, at det var **tydeligt og gennemskueligt for borgeren**, når man kom med en demensproblematik, at se hvordan de forskellige parter spiller sammen med henblik på den bedst mulige varetagelse af den demensramtes problemer.

Det at skabe overblik over indsatsen på demensområdet med henblik på både professionelle, patienter og pårørende. Et sådant overblik har samtidig haft til formål at sikre, at der er den samme kvalitet i tilbudene indenfor alle lokalområder i amtet.

Som et middel hertil ses en **synliggørelse af de samarbejdspartnere**, der er i spil, og synliggørelse af, hvordan man samarbejder. Målet har endvidere været at udvikle netværk og samarbejds måder, der kunne være til fordel for både professionelle, patienter og pårørende.

Et mål var **klarhed omkring ansvarsfordeling** – også ude i kommunerne og klarhed over udredningstilbud blandt de sundhedsprofessionelle. Tidligere fortælles det, var det ofte lidt tilfældigt hvem der gjorde hvad, sommetider blev det en negativ magtkamp om ikke at komme til at hænge på opgaverne. Nu ved man som professionel, hvilke tilbud der er og hvor.

Klarhed over ansvarsfordelingen indebærer **en øget positiv styring**, fx via demenskoordinatorerne. Herunder understreges vigtigheden af, at disse styringsprocedurer også er synlige for nye medarbejdere der ansættes.

Repræsentanter for styregruppen fremhæver, at målet for samarbejdsmodellen har været **styrkelse af samarbejdet mellem hukommelsesklinikken og de enkelte kommuner**. Det personlige kendskab man har opnået via fælles møder og fælles temadage, betyder at man nu lettere kan maile

sammen og ringe til hinanden. Ønsket har været at alle faggrupper vidste hvad de skulle gøre på et hvilket som helst tidspunkt for en demensudredning, opfølgning, osv. Målet har været, at det stod klart for alle, hvem der evt. skulle kontaktes for at komme videre med et problem.

De interviewede ser ligeledes det, at der er **nogen der tager hånd når patienten er udredt**, som et klart formål. Herunder ligger bl.a. at få de frivillige og de professionelle til at arbejde sammen – for som interviewdeltagerne siger, de professionelle kan ikke løse alle de opgaver der er, når det drejer sig om demens. En væsentlig mål for de ansvarlige professionelle bliver dermed også at samarbejde med og få de ressourcer frem, der er blandt de frivillige.

*Målet har været at styrke samarbejdet mellem aktørerne indenfor området. At støtte borgerne så de får færre døre at henvende sig ved. Det kan man gøre ved at skabe brobygning mellem borgere og professionelle. Jeg ser målet som det at etablere en rød tråd fra opsporingen af demens og frem gennem alle faser af sygdommen.*

**Bedre kommunikation** har været et formål i sig selv som et middel til at forbedre indsatsen. At det hele tiden bliver kommunikeret videre mellem de professionelle, hvad der bliver gjort og skal gøres. Det nævnes, at det for eksempel kan være et problem, at det der bliver besluttet på daghospitalet ikke kommer helt ud til dem, der skal ud i den demensramtes hjem. Demenskoordinatorerne ses som væsentlige resourcepersoner i denne kommunikation; og det at alle kommuner i det tidligere Roskilde Amt skulle have koordinatore ses som et af projektets helt centrale mål.

Både i forhold til opsporing og efterfølgende tilbud og opfølgning mener de interviewede at de praktiserende læger spiller en central rolle. Et af projektets formål har derfor været at gøre de praktiserende læger mere opmærksomme på demensproblematikker og særligt på de muligheder der er for at forbedre patientens sygdomsforløb via en tidlig indsats.

For alle faggrupper har et mål været at **øge uddannelsesniveaue**t og højne de professionelles specialviden. Repræsentanter for styregruppen udtrykker herunder ønske om at undervisning for nye medarbejdere ude i kommunerne vil køre videre, også efter projektperiodens udløb..

Specifikt nævner deltagerne fra psykiatrien, at de er blevet mere klare på, at demens også er deres opgave. En deltager siger hun havde sit eget formål med at engagere sig i samarbejdet: Tidligere var der ikke noget samarbejde omkring demente, der blev indlagt på psykiatrisk afdeling. Psykiatrien i Roskilde ville ikke have noget med det at gøre.

Psykiatriens repræsentant i styregruppen ser målet for psykiatrien som trefoldigt indenfor samarbejdsprojektet: Dels har man haft fokus på psykiatriens funktioner overfor udadreagerende demente. De har ikke godt af at blive indlagt blandt psykotiske, og man har tilstræbt at undgå dette. Derfor har det været forsøgt at få geronto-psykiatrisk team op ad stå, hvilket desværre har været en fiasko. Den sidste opgave har været at formidle psykiatriens pligt som led i projektet.

Sammenholdes de professionelles bud på Demens Samarbejdets formål med projektets 9 mål for indsatsen er der en klar overensstemmelse. De professionelle har haft et godt kendskab til projektets indhold for formål, og tilligemed peger citaterne på, at de professionelle i vid udstrækning har engageret sig i opfyldelsen af målene og gjort dem til deres egne. Det kan derfor konkluderes, at formidlingen af samarbejdsprojektets formål i udpræget grad er lykkedes.

## Forbedringer opnået gennem Demens Samarbejdet

I den følgende del af evalueringen henvises til både pårørendes, sundhedsprofessionelles og frivilliges udtalelser.

### Generelt øget viden og opmærksomhed

Særligt fra Styregruppens side fremhæves at projekt Demens Samarbejdet har medført et øget vidensniveau hos de sundhedsprofessionelle på alle niveauer. Der har været afholdt to temadage, henvendt til tværfagligt personale og på tværs af sektorerne. Den 1. omhandlede det tværfaglige samarbejde om svær demens og ændret adfærd, herunder reglerne om magtanvendelse. Den 2. temadag omhandlede samarbejdet om den tidlige demensindsats, herunder yngre med demens. Desuden blev der i oktober 2006 afholdt et to dages kursus for demenskoordinatorerne, hvor indholdet af samarbejdsaftalen og tilhørende viden, blev formidlet.

Enkelte kommuner har i 2007 afholdt kurset om socialpædagogik og magtanvendelse, hvor samarbejdsprojektet har været præsenteret på et opfølgende temamøde. Projektlederen har desuden præsenteret samarbejdsprojektet på enkelte demenskurser på Social- og sundhedsskolen i Greve mhp. at implementere viden om projektet på skolens demenskurser.

Den øgede viden hos de professionelle har igen betydet, at de pårørende kunne klædes bedre på informationsmæssigt. At demenskoordinatorerne har vidst at praktiserende læger har været involveret, har styrket deres muligheder i kommunerne.

Styregrupperepræsentant: *"Der er kommet fokus i kommunerne på det sociale aspekt, og de samarbejds muligheder, der eksisterer. De forskellige vejledninger er konkrete redskaber, man kan bruge ude hos plejepersonalet. Delrapporten omkring kompetenceløft er blevet brugt ledelsesmæssigt – det har gjort, at det har været nemmere for mig at komme igennem med forslag."*

De interviewede sundhedsprofessionelle fremhæver den øgede opmærksomhed samarbejdsprojektet har medført på demens. Samtidig nævnes det dog, at sygdommen ikke er så tabubelagt mere i samfundet generelt – en udvikling man har iagttaget over de senere år. Spørgsmålet om, hvor vidt det er samarbejdsprojektet eller en mere almen udvikling, der har medført større opmærksomhed og mindre tabuisering, er således ikke nemt at besvare.

Styregrupperepræsentant: *"Mere fokus på demens er set udefra noget af det, der kendetegner resultatet. Men der er fokus over hele landet på demens. Politikerne har vidst, det var et ønske fra befolkningens side. Så det er svært at sige: var det kommet alligevel eller er det projektet?"*

Et aspekt af den generelt øgede opmærksomhed er den demensramtes egen mulighed for at orientere sig om sygdommen i de tidlige faser. Både professionelle, frivillige og pårørende mener, at man som borger hidtil har manglet viden. Det gælder viden om demenssygdomme og det gælder viden om hvad man gør, hvis man som pårørende har mistanke om demens. Det er blevet mere synligt hvor man skal henvende sig, og viden om demens er generelt øget. Denne viden er helt central i forhold til så tidligt som overhovedet muligt at erkende der er noget galt. Når det gælder behandlingsmuligheder kan den tidlige diagnose være afgørende for behandlingens virkning. Men for den demente selv er øget viden desværre ikke kun positiv. Som en interviewdeltager siger: *For*

*mange af de demente selv er det jo skrækkeligt at vide, hvad der foregår. Når de er i stand til at forstå hvad de har i vente, er det frygteligt.”*

Ikke desto mindre er de interviewede professionelle enige om, at mange initiativer bliver lettere når man har et etableret og velformuleret projekt som samarbejdsprojektet i ryggen: *Når der bliver taget sådan et centralt initiativ, der kommer en anden opmærksomhed. Det er ikke bare lige en ide Kirsten får nede i aktivitetscentret. Den opmærksomhed skal man ikke kimse af. Der bliver en anden respekt for arbejdet og det kan man også bruge ude i sin hjemmebase.*

En interviewet beskriver, hvordan det pludselig ikke var nogen sag at få demensområdet med på det tværfaglige ledermøde indenfor ældreområdet, efter at projektet var igangsat. Før havde hun måtte kæmpe og bruge alle argumenter for at få området på banen, nu gik det bare af sig selv.

Den øgede opmærksomhed mener de interviewede læger også hænger sammen med, at der er kommet nye former for medicin. Uafhængigt af samarbejdsprojektet, har den nye indsigt i, at det er muligt at gøre noget medicinsk og plejemæssigt, øget lægernes interesse for demens, hævdes det.

Samtidig understreger de interviewede professionelle, at projektet stadig er i implementeringsfasen. Det er *”ikke nået ud i alle hjørner endnu”* og der kræves stadig fortsat information. I den forbindelse beklages det, at fusionen af kommunerne har vanskeliggjort implementeringen af samarbejdsmodellen. Flere steder har de ansatte indenfor demensområdet haft svært ved at få ørenlyd i forhold til de kommunale ledelser. Det har medført besvær at fusionen af kommunerne har fundet sted samtidig med modellens implementering, og enkelte interviewede mener det har bevirket manglende ressourcer. Andre argumenterer for, at uden projektet ville politikerne i læ af fusionen slet ikke have prioriteret området. De har ikke været nødt til at lægge megen økonomi i det, fordi projektmidlerne var der. Det står ligeledes fortsat åbent, hvorvidt de demenspolitikker, kommunerne har indvilliget i at udforme og forfølge, stadig er på dagordenen. En demenskoordinator siger: *”I min kommune har politikerne glemt den demenspolitik, vi har sagt ja til. Der er en udvikling. Men vi må hele tiden dokumentere, der er resultater af vores arbejde, for at holde dem fast.”*

Alligevel er det overordnede indtryk fra interviewene, at de professionelle mener verden i dag ser anderledes ud, når det gælder demensområdet, end før samarbejdsprojektets igangsættelse. En kommunalt ansat formulerer smukt, det håb, hun oplever projektet har rejst: *”Vi ved nu at der hele tiden er tilbud rundt omkring. Før talte man så meget om at demens var som en skygge, der langsomt sneg sig frem. Jeg er så træt af det! Jeg synes mere vi er lige som en solsikke, der vender sig efter lyset. Vi drejer os efter at finde de lyspunkter, der er. Man ved hele tiden, at der er noget at rette sig efter!”*

At der er lyspunkter når det gælder viden og oplysning fremgår også af interviewene med de pårørende. De interviewede pårørende priser særligt de foredrag der har været holdt på Roskilde Sygehus i et samarbejde mellem Alzheimerforeningen og Hukommelsesklinikken. Enkelte af de pårørende har endvidere været i kontakt med Alzheimerforeningen via Daisy-projektet, og flere fortæller at den demensramte ægtefælle deltager i Alzheimerforeningens arrangementer på Sct. Maria Park, i Roskilde. Disse aktiviteter har ikke været igangsat af samarbejdsprojektet, men af Hukommelsesklinikken og af Alzheimerforeningen.

Herudover gør især de yngre pårørende brug af internettet, når det drejer sig om at søge viden. Holdningen til dette medie er blandet: En pårørende beskriver det at være henvist til selv at søge



information på nettet som et svigt fra de professionelles side. Påfaldende er det, at de ældste blandt de pårørende ikke nævner internettet som mulighed for informationssøgning. De yngre pårørende ser snarere en frihed i selv at få lov at kunne fordybe sig i de informationer, de netop finder relevante. Hvorom alting er, peger fortællingerne på, at der er en hel del viden tilgængelig på nettet for eksempel via Demensdøren og at denne viden bruges aktivt. De professionelle bør dog være opmærksomme på, at ikke alle pårørende har adgang til at bruge denne viden, hvilket måske især gælder for de svageste blandt de pårørende. Den internetbaserede information kan hverken for disse eller andre grupper af pårørende erstatte den mundtlige information, der giver plads til spørgsmål og dialog.

På baggrund af interviewenes tematiseringer må det konkluderes, at Demens Samarbejdet har været med til at øge vidensniveauet hos både de involverede aktører og hos de pårørende, sådan som det var hensigten formuleret primært i mål 1, 2, 5 og 9. Sideløbende har andre initiativer medvirket til dette, for eksempel aktiviteterne igangsat af Hukommelsesklubben og Alzheimerforeningen.

## Ensartet og tidlig udredning

En forbedret og hurtigere udredning er hensigten med målsætningens punkt 1-4. Et væsentligt element i forhold til udredning er samarbejdet omkring den enkelte demensramte borger. Interviewene peger entydigt på, at der blandt både pårørende og sundhedsprofessionelle er en oplevelse af, at samarbejdsprojektet har medført klarere samarbejdsstrukturer omkring udredningen af demens. Der er blevet klarere regler for, hvem der gør hvad og ansvarsfordelingen er blevet tydeligere. Det er oplevelsen, at særligt udredningsforløbene er blevet *"mere strømlinede"*. Som en interviewet professionel udtrykker det: *"man behøver at tænke mindre"*.

Den mere strømlinede udredning hænger først og fremmest sammen med, at der nu eksisterer en entydig henvisningsmulighed – nemlig Hukommelsesklubben. Alle med en eventuel demenssygdom bliver henvist til hukommelsesklubben. Herfra fordeles patienterne så til relevante undersøgelser og tilbud. Også de praktiserende læger roser den entydige henvisningsmulighed, som en stor lettelse i det daglige arbejde.

Både professionelle og de pårørende fremhæver, at *"specielt udredningen fungerer godt."* De pårørende fortæller at de føler sig mere trygge nu end tidligere, idet der via Hukommelsesklubben bliver udbredt mere viden også til de pårørende. Udredningen medfører en afklaring af ens egen og den pårørendes situation, der følelsesmæssigt giver en ro. En ægtefælle siger således: *"Det er en hjælp når man får stillet diagnosen, for ellers kan man have tendens til at sige: Hun er dum, eller enfoldig."*

Tilsvarende er det de professionelles indtryk, at de pårørende som oftest er lettede, når de får mere viden. Selv om det er en negativ besked man får, vil man gerne have diagnosen – så alle ved, hvad man snakker om.

I den forbindelse er en tidlig udredning afgjort et ønske hos de pårørende. Den tidligere ofte lange ventetid beskrives som yderst belastende, men stadige bekymringer. En datter, hvis mor er demensramt fortæller: *"Jeg ville også ønske at det havde været opdaget tidligere. Vi skal nok 4-5 år tilbage. Min mor ringede til mig og spurgte, hvad dag det var. Så fik hun en massiv depression, hun røg ind og fik medicin via Fjorden. Som børn kunne vi ikke mærke det blev bedre, tværtimod. Symptomerne tog til, mht. at glemme det ene eller det andet. Vi fik så overtalt hende til at snakke med lægen. Endelig blev hun så henvist til sygehuset. Det tog lang tid. Jeg ved jo ikke, hvad der er*

*blevet sagt til lægen, men det tog mange måneder, før han henviste hende videre. Endelig kom hun ud på Hukommelsesklinikken og det var effektivt og professionelt. Hun kom igennem de forskellige tests. Jeg sad der efterfølgende, da de fortalte os at hun havde alzheimers. Jeg har kun ros tilovers for Hukommelsesklinikken! Den egen læge tværtimod - jeg skal ikke møde ham en mørk nat!"*

Fra Styregruppens side understreges at samarbejdsprojektet især har medført bedre forhold, når der startes udredningsforløb. Det at der er en person, der kommer ud i hjemmet, typisk demenskoordinatoren, betyder at de nyopdagede bliver taget hånd om med det samme, og at aftaler bliver gennemført. Det er dog stadig i forhold til udredningen problematisk, at man i Psykiatrien i Roskilde ikke har kunnet udfylde gerontopsykiaterfunktionen. En del patienter med demens har depression tilligemed og udredningen heraf beskrives som *"lidt en boksen frem og tilbage"*.

Demenskoordinatorerne fremhæver ligeledes diagnosticering af patienter som vigtig bl.a. ud fra den vanskelighed der ligger i, at mange gamle med demens også fejler mange andre ting. Her er diagnosen en hjælp i arbejdet, ligesom den mere overblikssagtige viden hvilke tilbud der er, til de demensramte: *"Selv om tilbuddene ikke kan gives til alle, er det nødvendigt vi ved de eksisterer."*

Af flere ansatte i primær sektor roses mulighederne for den tidlige opsporing. En demenskoordinator fortæller: *"Vi får meget systematisk direkte besked fra Hukommelsesklinikken. Dette er især vigtigt i tilfælde, hvor borgeren i øvrigt ikke har forbindelse med hjemmeplejen. De borgere får tilbudet fra hukommelsesklinikken om at lære en at kende som demenskoordinator. Allerede det, det giver så mange ressourcer, hvor man så kan følge dem videre frem."*

Både blandt demenskoordinatorer og internt på sygehusafdelingerne trækkes der på, at det har været muligt at få en sygeplejerske ud fra hukommelsesklinikken, i de rigtigt vanskelige tilfælde. *"Der er opbygget mere viden ude i kommunerne. Før havde man geriatrisk team, men nu er der en sygeplejerske med særlig viden der arbejder som udegående og på sygehuset. Det betyder at vi har opbygget ekspertise i kommunerne."* Samtidig fortælles det, at der som følge af samarbejdsprojektet nu er opbygget en ekspertise internt på sygehuset.

De ansatte på Hukommelsesklinikken fremhæver deres ugentlige konference som værende af central betydning for de hurtigere og mere ensartede udredningsforløb. Alle patienter kommer op på konferencen, når de får stillet en demensdiagnose. Konferencen beskrives som et godt forum for at formidle viden en gang om ugen. Det tværfaglige samarbejde som konferencen udgør med deltagelse af neurolog, sygeplejersker, neuropsykolog, geriater, og lægelige specialer, understreges som centralt. I samme åndedrag beklages det igen, at psykiatrien endnu ikke er repræsenteret på konferencen: *"Det er vigtigt der sidder neuropsykolog med. Konferencen udgør et godt sikkerhedsnet også for unge læger. Men vi mangler en repræsentant fra psykiatrien. Det sker, at vi er i tvivl: er det her en depression eller er det demens? Nogle vi får henvist igen efter de er udredt; der kunne det være rart at kunne spørge en psykiater. Vi andre fungerer som husmandspsykiatere."*

Samlende kan det konkluderes, at der er opnået væsentlige forbedringer af udredningsforløbene, der i dag foregår hurtigere, mere effektivt og ensartet, end før Samarbejdsprojektets igangsættelse. De usikkerheder, der stadig eksisterer i forhold til optimale udredningsforløb, grunder sig i fraværet af psykiatrien på Hukommelsesklinikkens konferencer.

## Hukommelsesklinikken – ug med kryds og slange

Hukommelsesklinikken blev organiseret som tværfaglig enhed i forbindelse med demenssamarbejdsprojektets igangsættelse. Dette initiativ er ifølge interviewene alfa og omega i den mere effektive og enstrengede udredningsproces.

Ved opsporing af demens henviser den praktiserende læge til Hukommelsesklinikken, hvis mistanken om demens er bekræftet og hvis praktiserende læge skønner, at borgeren med demens kan have gavn af antidemensmedicin. Alle henvisninger visiteres herfra til udredning i enten Hukommelsesklinikken, Geriatrik Dagafsnit/Team, på Neurologisk Afdeling, eller evt. til gerontopsykiatrisk vurdering på baggrund af de allerede foretagne undersøgelser hos den praktiserende læge. (Kallehauge/Geriatrik Afdeling, Roskilde Amts Sygehus, februar 2006.)

Alene Hukommelsesklinikkens nye navn er ifølge en af de professionelle, med til at gøre demens mindre tabubelagt:

*”Før hed det jo demensklinikken, men hvem havde lyst til at komme på en demens klinik? Så vi rettede henvendelse og spurgte, om det kunne få et andet navn. Der gik ikke lang tid så hed det indenfor organisationen Hukommelsesklinikken. Og det har været godt for vores arbejdsproces, at vi har kunnet tale nedsat hukommelse. Ordet betyder at man står stærkere, når man skal motivere en person. Der er en ærlig sag, at sige man har problemer med hukommelsen.”*

Interviewene viderebringer generelt en meget stor ros til Hukommelsesklinikken. Fra alle områder og niveauer udtrykkes tilfredshed med det arbejde, der udføres på klinikken. Arbejdet opleves som grundigt og ansvarligt udført, og det at man i primær sektor ved, at der arbejdes tværfagligt medfører tryghed. Sundhedsprofessionel: *”Nu er det jo samlet i Hukommelsesklinikken og geriatrik afdeling og det er dejligt at man ved de konfererer sammen. Det at man ved, at når man har motiveret borgeren til at gå herhen, så kender man vejen og ved at der bliver taget hånd om vedkommende.”*

Pårørende: *”Der var også et kørekort, der var inde i billedet. Jeg talte med egen læge og vi kom så igennem Hukommelsesklinikken. Det har vi haft den største nytte af.”*

Pårørende: *”Vi fik henvisning til Hukommelsesklinikken. Det er ug med kryds og slange!”*

Interviewene giver et klart indtryk af, at borgerens eller patientens ve og vel ligger de professionelle overordentligt på sinde. Således fremhæves det gentagne gange, hvor tilfredse brugerne af Hukommelsesklinikken er, og hvor glade de er for den ensartede udredning: *”For de pårørende er det en fordel at vide, hvad den demente bliver henvist til. Tit og ofte er det jo hjemmeplejen der i første omgang er inde over, når der er mistanke om demens. Men nu ved man, hvor man kommer tilbage – det giver stor tryghed.”*

### Tværfagligt samarbejde

Fra Styregruppens side påpeges, at Hukommelsesklinikken er organiseret ud fra patientens interesser. Traditionen indenfor sygehusvæsenet er at dele op i medicinske specialer. Det betyder at patienten henvises fra det ene speciale til det andet. Med den tværfaglige personalesammensætning ses Hukommelsesklinikken et tiltrængt brud på traditionen: *”Hukommelsesklinikken er et godt eksempel på, at det er befolkningsgruppen der bestemmer hvordan man sammensætter et team, ikke specialet. Der er brug for folk fra forskellige faggrupper for at varetage opgaverne.”*

Repræsentanter for Styregruppen argumenterer for, at hvis Hukommelsesklinikken var stor nok, egen enhed med eget budget, så kunne man ansætte nogen der brændte for området. Det gør de ansatte, som det fremgår, i meget høj grad. De omtaler sig selv som ildsjæle og virker særdeles glade for deres arbejde. Fra Styregruppens side spås at den tværfaglige organisering er svaret på fremtidens udfordringer fra borgerne til sundhedsvæsenet. Organiseringen ses som en gevinst for alle parter, men den kræver nytænkning både fra ledelsesside og blandt de sundhedsprofessionelle. Som repræsentanten siger: *"Det er jo ikke nogen naturlov, at man skal ansættes i en afdeling indenfor sit speciale."*

Tværfagligheden på den ugentlige konference beskrives endvidere af medarbejderne som *"en fantastisk gevinst uddannelsesmæssigt."* Her er man sammen på tværs af faglighed om at løse konkrete opgaver, og udvekslingen af faglig viden kommer af nødvendighed og helt af sig selv.

Sidst, men ikke mindst, roses Hukommelsesklinikken for sit samarbejde med de frivillige foreninger af alle interviewede: *"Hukommelsesklinikken har haft et utroligt godt samarbejde med Alzheimer foreningen i Roskilde amt. Der har kørt en undervisningsrække på sygehuset, hvor vi virkelig har fået indsigt i hinandens virkefelt."* Flere af de interviewede pårørende har deltaget i undervisningsrækken og beskriver dette som et sted, hvor de har opnået grundlæggende indsigt i sygdommen og dens følger. At repræsentanter fra forskellige sektorer kan samarbejde om et sådant initiativ giver, som det fremgår, både pårørende og professionelle adgang til en kilde af viden. Desværre er initiativet, som blev igangsat ved hjælp af puljemidler, sat i bero pga. manglende ressourcer på Hukommelsesklinikken. På baggrund af den store tilfredshed der udtrykkes, bør det overvejes, hvorledes der kan rejses ressourcer til en fortsættelse af samarbejdet.

### **Ydmyge pårørende?**

Det eneste kritikpunkt der rejses i forhold til Hukommelsesklinikken drejer sig om informationen til de pårørende – og deres mulighed for at stille spørgsmål. De pårørende giver udtryk for, at det er meget vigtigt at få information også uden at patienten er der. De mener de ville være nemmere, hvis der på Hukommelsesklinikken var en fast procedure for at tage samtaler med de pårørende alene. Det er væsentligt at denne mulighed tilbydes flere gange i forløbet, da nye spørgsmål opstår undervejs.

Pårørende ægtefælle: *"På Hukommelsesklinikken, først kom S. ind, så kom jeg ind og så kom vi ind sammen. En gang hvor jeg ikke kom ind alene, havde jeg skrevet en hel masse op. Men jeg ville ikke gå bag om ryggen på ham. Jeg kunne ikke finde ud af at sige noget uden at støde ham. Jeg ville meget gerne have været ind alene. Men jeg ville heller ikke ringe over. Der er jeg nok for pæn. Jeg havde min seddel med hjem igen, selvom der var flere ting jeg ville have talt om. Der synes jeg de er stoppet for tidligt med at tage os ind hver for sig. Det har jeg været meget ked af."*

Flere af de pårørende fremstår i interviewene som ydmyge overfor hvilke krav de kan stille til de professionelle. Tilsyneladende kræver det, at forholde sig bevidst reflekterende og spørgende i de situationer, hvor det er muligt at få informationer og stille krav, et stort overskud af de pårørende. Et overskud som mange nære pårørende til demente netop ikke har.

Datter til demensramt: *"Jeg har jo været fræk og spurgte ind over, der hvor sygeplejersken skulle stille spørgsmål, der spurgte jeg selv. Hvis man ikke spørger får man ikke svar! Min mor var ikke med inde i de tilfælde. Sygeplejersken virkede som en dame, der vidste hvad hun talte om. Og jeg sidder der for, at hun skal få klarlagt noget om min mor, men jeg har også noget jeg skal have klarlagt!"*

Fornemmelsen bekræftes af de professionelle, der beskriver de pårørende som tilbageholdende med at stille krav, og ofte præget af idealer om at skulle kunne klare alting selv. For eksempel siger en demenskoordinator: *Jeg tilstræber altid at være lydhør overfor, hvad den pårørende har brug for. Jeg har aldrig været ude for at den pårørende overdrev!*

Som det fremgår viser interviewene en overvejende tilfredshed med Hukommelsesklinikkens arbejde, der fremstår som effektivt og grundigt, og i vid udstrækning som tryghedsskabende hos de pårørende. Skulle der peges på områder, der stadig kan forbedres, er det sensitiviteten overfor de pårørende, der kunne øges, jævnfør målsætningens punkt 7. Når man tager udgangspunkt i de pårørendes fortællinger, kræves der en evne til at kunne opspore den pårørendes tvivl og usikkerhed, nærmest uden at den er formuleret af de pårørende selv. Dette er en opgave, der kræver stor indsigt og indlevelsesevne hos medarbejderne på Hukommelsesklinikken, ligesom den indeholder etiske dilemmaer i forhold til, hvor ”pågående” man som sundhedsprofessionel skal være med information – særligt med den information der kan give anledning til yderligere sorg eller bekymring hos den pårørende.

## Demenskoordinator-funktionen

I forbindelse med opfyldelsen af Samarbejdsmodellens målsætninger anbefalede styregruppen at kommunerne etablerede en demenskoordinatorfunktion, med beskrivelse af organisering og serviceniveau for funktionen. (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling februar 2006) Ansættelsen af demenskoordinatorer har også været anbefalet af Ældrerådet.

En entydig forbedring, der er opnået i forbindelse med Demens Samarbejdet består i, at alle kommuner indenfor det tidligere Roskilde Amt har fået ansat demenskoordinatorer.

Stillingen som demenskoordinator er ny og tidligere eksisterede hverken skriftlige stillingsbeskrivelser eller faste timetal. De interviewede professionelle beskriver en situation, inden Demens Samarbejdsprojektets start, hvor stillingen fandtes men uden hverken klare mål eller rammer. Stadig er der i dag store lokale forskelle i det tidligere Roskilde Amt. Men processen er i gang, og der udtrykkes fortrøstning til, at målene nok skal falde på plads.

Samtidig er flere kommuner gået i gang med at udvikle en demenspolitik. I den forbindelse nævnes det i flere interviews, at demenssamarbejdsmodellen er et godt redskab at have, både for lokalpolitikere og for de frivillige og sundhedsprofessionelle, der arbejder for at kommunerne skal etablere demenspolitik.

Det fremgår af interviewene at særligt Roskilde Kommune har haltet bagefter med at få etableret en demenspolitik. Demenskoordinatorerne har tilsyneladende haft for mange opgaver i kommunen: *”I Roskilde Kommune har demensområdet været prioriteret ned i forhold til andre omgaver. Vi har haft travlt, været på plejehjem og ude i hjemmeplejen – alle steder er der mange, der ikke ved nok. Hvordan skal vi få undervist alle de nye medarbejdere? Der er også mange uuddannede?”*

Til gengæld er der nu ansat i alt 4 demenskoordinatorer i Roskilde Kommune, hvilket der udtrykkes stor tilfredshed med.

Det omtales, at demenskoordinatorfunktionen tidligere udpræget har været for *”ildsjæle – dem, der var villig til at bruge både aften og weekend.”* Især de koordinatorer der har haft andet job ved siden af har følt sig belastede.

I forbindelse med Demens Samarbejdet er der opnået mere respekt omkring arbejdet, fortæller de interviewede demenskoordinatorer og -vejledere, men det er desværre ikke alle steder koordinatorerne har fået tid til arbejdet. I en enkelt kommune må koordinatoren tage tiden fra andet arbejde, hvilket medfører øget pres både på koordinatoren og hendes kolleger, der skal lave dobbelt arbejde, når hun varetager koordinatorarbejdet: *"Jeg har da mødt velvillighed, hvis jeg tager initiativer udenfor arbejdstid – og jeg får altid afspadsering. Men jeg får dårlig samvittighed overfor mine kolleger."* Denne situation beskrives som særdeles u hensigtsmæssig.

Både koordinatorerne selv og andre professionelle indenfor området understreger, hvor vigtigt den enkelte demenskoordinators engagement stadigvæk er: *"Ønsket om at nå den enkelte borger skal gerne være der. Som koordinator bruger man meget tid på at vejlede også i lokalmiljøet, og det skal man have lyst til."*

Koordinatorerne fremhæver, at der nu, hvor der er ansat flere koordinatorer med fuldt timetal, er langt mere tid til at tænke kreativt end tidligere – både i forhold til de demensramte borgere, men i mindst lige så høj grad i forhold til andet pleje- og omsorgspersonale, fx i hjemmeplejen, hvor demenskoordinatorerne underviser og rådgiver. Koordinatoren skal kunne skabe kontakt og trykthed: *"Lige meget hvem der spørger, så kommer vi ud og ser på borgeren – om det er den gamle hjemmehjælper, der har fire ugers kursus – hun kan skrive tre ord på et stykke papir eller ringe så kommer vi ud. Og det gør de. De har ringet fra firmaet, der gør rent. Her er de ansatte slet ikke gode til at skrive. Så siger jeg: Giv mig bare to stikord, så jeg har noget at gå efter. På den måde er indsatsen øget for at fange tilfældene så tidligt som muligt."*

Bortset fra i den ene kommune, hvor demenskoordinatoren ikke har fuldt timetal til sin stilling, giver koordinatorerne udtryk for at have den nødvendige tid og overskud til den udadvendte og opfølgende kontakt.

I forhold til de pårørende fremgår det af interviewene, at demenskoordinatoren udfylder en central funktion som fortrolig rådgiver og sparringspartner. Koordinatorerne bruges som støtte i psykisk vanskelige situationer. De er tæt på den enkelte demente og dennes ægtefælle, kommer i hjemmet og forstår både de medicinske og de mere psykologiske konsekvenser af sygdommen – for begge parter.

Flere pårørende fortæller om, at det aflaster følelsesmæssigt både at inddrage demenskoordinatoren i beslutninger og at lade demenskoordinatoren fortælle den demensramte om svære beslutninger. Som der fortælles om i relation til Hukommelsesklinikkens arbejde, kan ægtefæller til demente have skyldfølelser over at have behov for samtaler uden den demensramtes tilstedeværelse. Når man når til at måtte opgive plejen af den demensramte i eget hjem kan det opleves som et svigt:

*"Jeg havde svært ved at få sagt til min mand, at han måtte skrives op til plejebolig. Men så kom vores demenskoordinator og talte med ham og så var det ok."*

Dårlig samvittighed og overvejelser over, om man som pårørende varetager plejeopgaverne godt nok og ved tilstrækkeligt er ikke ukendte fænomener blandt de pårørende. Her kan både demenskoordinatorer og pårørendegrupper spille en vigtig støttende rolle:

*"Man får hurtigt skyldfølelser, den smyger sig rundt i huset. Det er ligesom om der er en der skal give mig lov til. Man skal bekræftes igen og igen i at det er ok."*

Grupperne for pårørende, der iværksættes af demenskoordinatorerne, udfylder et stort behov for kontakt med andre i samme situation:

*”Vi ser heller ikke så mange venner mere, folk ringer ikke mere. Der giver det meget at komme i denne her gruppe. Bare det at snakke med nogen om det. Høre hvordan de andre har det.”*

Grupperne behandles mere udførligt under afsnittet Aktiviteter for pårørende.

Hvad angår den organisatoriske del af Demens samarbejdet håber en demenskoordinator, at det i fremtiden besluttes at visitator ikke skal ud alle steder, men at demenskoordinatoren kan visitere. Det opleves, som hun ser det, som belastende for borgeren, når visitator kommer at skulle fortælle sin historie en gang til.

Demenskoordinatorerne fremstår som nøglepersoner dels i forhold til de pårørende, dels i forhold til formidling af viden, sparring og rådgivning af de professionelle, og dels organisatorisk i forhold til kommunernes tiltag på demens- og ældreområdet. Den tætte kontakt til den demente og dennes nærmeste pårørende betyder, at koordinatoren kan opnå en nuanceret indsigt i parternes behov. Den kilde til viden som den tætte kontakt udgør, er uvurderlig både når det drejer sig om at mildne den demensramtes sygdomsforløb og når det drejer sig om at etablere forebyggende og aflastende aktiviteter for de pårørende.

Hvad angår de professionelle fremgår det, at koordinatorene ligeledes opfylder et udtalt behov for rådgivning og sparring. Demenskoordinatorerne kan nok stadig betegnes som ”ildsjæle”, og netop den brændende interesse for området, som de er i besiddelse af, er tilsyneladende en tiltrængt opmuntring og et skub, når andre professionelle oplever afmægtighed i arbejdet med de demente. Engagementet i området bør anerkendes - i form af velorganiserede arbejdsforhold, men også i form af autonomi i arbejdet og muligheder for støtte i svære situationer.

Demens Samarbejdets store fortjeneste er at kommunerne har anerkendt behovet for koordinatore, at funktionen er etableret og koordinatore er ansat. Tilbage står at sikre, at alle kommuner tilbyder fuldt timetal til funktionen og at koordinatorene også i fremtiden organisatorisk vil få mulighed for at spille en central rolle i kommunernes demenspleje.

## **Netværks- og arbejdsgrupper – fora for faglig refleksion**

I forbindelse med samarbejdsprojektet blev etableret en række arbejdsgrupper for sundhedsprofessionelle på tværs af institutioner og sektorer. Det eksisterende forum Demensnetværket i Roskilde Amt, blev videreført nu med projektleder, som ansvarlig tovholder og mødeindkalder. Herudover blev der undervejs etableret et antal ad.hoc. arbejdsgrupper: I statusfasen blev der nedsat to arbejdsgrupper, en omkring forløbsanalysen, og en der arbejdede med beskrivelse af eksisterende tilbud. I udviklingsfasen etableredes tre grupper: en omkring udvikling af samarbejdsmodellen, en omhandlende tilbud til yngre med demens/tidlig diagnosticerede, og en gruppe, der beskæftigede sig med kompetenceudvikling.

Blandt de interviewede omtales også arbejdsgrupperne som netværk. Arbejdsgrupperne var målrettede og mandede ud i et konkret produkt, mens netværksgruppens formål i højere grad netop var dialogen. Denne formelle og indholdsmæssige forskel har ikke spillet den store rolle for de interviewede. Begge typer grupper har ifølge interviewene spillet en stor rolle for kontakt og vidensudveksling mellem faggrupperne. Flere interviewede beskriver grupperne som en støtte i det daglige arbejde, et forum for sparring og vejledning, særligt omkring problematikker, man ellers sidder alene med. Således fortælles om deltagelse i en arbejdsgruppe *”De kontakter man har fået ved at deltage i netværket, at det var på tværs af kommunerne og at det rent fagligt var tværgående, det var rigtig godt. I gruppen var en repræsentant for hjerneskadecentret i Roskilde og*

*socialrådgivere her fra sygehuset og en sygeplejerske og en læge engang i mellem. Tværfagligheden er rigtig god. Men det er også altid nemmere at gribe knoglen og ringe, hvis man gerne vil rådføre sig om et eller andet, hvis man har siddet i sådan en arbejdsgruppe sammen. Og så selve arbejdet i gruppen - det at få tværfagligheden ind, for ellers sidder jeg i mit arbejde med udelukkende sundhedspersonale. Det gav nogle andre vinkler på sagerne – det var rigtig godt.”*

En interviewperson fremhæver gruppens størrelse som vigtig for trygheden til at spørge og udveksle fagligheder: *”Med 10-12 stykker var gruppen ikke større end at det, man ikke forstod af de andres faglighed, kunne man jo spørge ind til.”*

Samtidig har kontinuiteten i fremmødet i hvert fald i nogle grupper været et problem. En interviewet fortæller, at det var svært at holde tråden i det der foregik, i den arbejdsgruppe der handlede om yngre med demens. Det spredte fremmøde er hun dog overbevist om ikke skyldes manglende prioritering, men i højere grad var udtryk for at deltagerne var travlt optagede personer. Deltagerne i sådanne arbejdsgrupper er, som hun siger, netop personer der ofte har mange andre ting at lave.

Flere af de interviewede sundhedsprofessionelle har deltaget i et møde med henblik på etablering af et regionalt demensnetværk i Region Sjælland i samarbejde med Servicestyrelsen, hvor man bl.a. hørte om hvordan netværksgrupperne havde fungeret i hele Region Sjælland. Med en hvis stolthed fortælles om denne mulighed for at sammenligne sig med udviklingen i andre områder i landet: *”Det blev tydeligt at vi var privilegerede i vores netværk, at det var etableret og havde en stabilitet, og at vi allerede kan bruge hinanden som netværk på koordinatorplan. Selv om vi er i en spædvorden, fordi samarbejdsmodellen først blev sparket i gang i løbet af 2007 i det felt jeg er i, i primærområdet i kommunerne, så er vi kommet et stykke.”*

Som det omtales i forbindelse med Hukommelsesklinikken opleves den tværfaglige udveksling som central i forhold til at skabe ny viden blandt de sundhedsprofessionelle. Tid og rum for den tværfaglige refleksion i netværk eller i arbejdsgrupper og på konferencer er et uundværligt element i sikringen af en stadig kompetenceudvikling. I relation til målsætningens punkt 9 er det derfor vigtigt at fortsat at opretholde det etablerede demensnetværk. Det samme kan siges om tilbuddet om supervision, der er etableret i forbindelse med Demens Samarbejdet.

Mere generelt peger interviewene på, at behovet for sparring og tværfaglig udveksling er stort blandt de professionelle, men at tværfagligt arbejde/tværfaglige netværk, når de etableres, opleves som så meget desto mere givende.

## **Den nødvendige supervision**

Et af de nye tiltag, der ud fra interviewene fremstår som værende af overordentlig vigtig betydning for demenskoordinatorerne, er tilbuddet om supervision. Dette tilbud, udfylder tilsyneladende et kolossalt behov. Fortællingerne om supervisionen giver samtidig et indblik i, hvor krævende arbejdet med demensramte kan opleves af den sundhedsprofessionelle:

*”Supervisionen er god, fordi de problemstillinger jeg sidder med er særegne i forhold til de øvrige tilbud om supervision, der findes i kommunen. Der findes ikke så mange mennesker der har mod på og erfaring i at tale om de problemer, vi står i, når vi har med personer med demens at gøre. Det er jo enormt råt, der er jo lidelsesfuldt, det er umuligt at tænke til ende. (...)Både i forhold til hvordan man samarbejder med politikere og forklarer dem, hvad er demens, og hvordan man rykker ud til*



*vanskelige borgere. Og ikke mindst at man får lukket situationer.(...) Det betyder, at man kan få plads til de meget voldsomme situationer inden i sig.”*

En anden interviewet ser supervisionens opgave som simpelthen at forebygge udbrændthed. Specielt den udbrændthed, man ikke selv er opmærksom på, men som man kan få øje på i samtalen med en erfaren psykolog. Supervisionen for demenskoordinatorerne varetages af en uddannet psykolog fra et plejehjem i København, og der er foreløbigt planlagt fire gange i løbet af et år. Tilbuddet blev i første omgang betalt af projektmidler, men er nu finansieret ved deltagerbetaling. Tilbuddet bør viderføres, men det skal afklares, hvem der kan/vil stå for den praktiske planlægning.

I kommunerne er det nu aftalt, at demenskoordinatorerne, som har ansvar for at vejlede og supervisere medarbejdere i hjemmeplejen og på plejecentrene skal tilbydes supervision. En del af formålet med at etablere supervision for demenskoordinatorerne har netop været, at de derved selv skulle blive bedre i stand til at vejlede og supervisere medarbejdere/kollegaer i egen organisation.

Fra styregruppens side fremhæves ligeledes behovet for netværk. Netværksdannelse udgør et led i kompetenceudvikling på tværs af den enkelte arbejdsplads: *”Projektet har gjort opmærksom på behovet for et lokalt demens netværk, ikke bare et regionalt. Det er væsentligt at udbrede viden også til eget hjem og i boformer. Diskutere, hvordan man bruger de kompetencer, man har forskellige steder.*

*Demensteams arbejder i eget hjem, men den viden, man har, skal også udbredes til dem, der arbejder i de skærmede enheder. Det er centralt, at vi skaber netværk på plejepersonaleniveau.”*

Samarbejdsprojektet peger således på behovet for en alternativ tænkning, når det gælder læring og kompetenceudvikling indenfor sundhedsprofessionerne. Som det fremgår ligger der store potentialer i at knytte kompetenceudviklingen tæt til de problemstillinger, man står i som medarbejder, frem for mere traditionelt at forstå læring og kompetenceudvikling som noget der foregår i kursus- eller uddannelsesforløb isoleret fra arbejdspladserne (Illeris 2006, Høyrup & Pedersen 2002).

Organisationsformerne faglige netværk og supervision udgør refleksions- og frirum i forhold til demensarbejdets udfordringer. De eksisterer tæt på arbejdets ofte belastende virkelighed, men er samtidig frie for arbejdets handlingstvang.

## **Manualer og oplysningsmaterialer**

De interviewede sundhedsprofessionelle udtrykker stor tilfredshed med de manualer og øvrige oplysningsmaterialer, der er blevet udarbejdet og udsendt i forbindelse med Demenssamarbejdsprojektet. Såvel manualer som informationsmateriale blev efterbearbejdet i samarbejde med journalist og grafiker, for at sikre at materialet var formuleret overskueligt, læsevenligt og i et sprog, der henvender sig til målgrupperne. Der er for eksempel udarbejdet en model for ”Aktørernes ansvar og opgaver, procedurer og vejledninger” (Kallehauge 2007). Selve samarbejdsmodellen indeholder retningslinier for opgavefordeling og kommunikationsveje, samt links til, hvor man kan hente viden. Det er åbenbart, at særligt manualerne til internt brug blandt de professionelle opfylder et stort og tidligere udækket behov. Manualerne bruges dels af den enkelte som rettesnor i forhold til konkrete arbejdsopgaver, dels giver de, som det fortælles, anledning til refleksion, når man vælger at fravige manualen. Endeligt bruges manualerne som afsæt for organisering af samarbejdet for eksempel i demensteams.

*”Der har også manglet manualer i sygeplejen. Nu er der uddannet demenskoordinatorer, som har metoder – vi er blevet meget mere bevidste om, at det er ikke lige meget hvad man gør. Før er vi blevet brugt primært som ”brandslukkere”, når situationerne var kørt op i en spids. Nu er det muligt at arbejde mere fremadrettet. Med manualer kan man arbejde mere systematisk, men også være bevidst når man afviger fra manualen om, hvorfor man gør det. Det er med til at gøre sygeplejen mere videnskabelig. Det skal stadig være en individuel behandling, men det er nemmere når man har noget at gå ud fra.”*

Enkelte af de interviewede mener der også har været en vis modstand mod manualer i sygeplejekredse. Tilsyneladende er manualerne visse steder blevet opfattet som påbud. I fokusgruppesituationen giver dette indspark anledning til en diskussion af manualernes status og det nogle gange rimelige i at afvige fra dem. Diskussionen bliver i sig selv udtryk for den refleksion, som en anden interviewdeltager fortalte manualerne førte til.

Der udgivne informationsmateriale, der retter sig mod pårørende og borgere generelt beskrives som *”meget anvendeligt”*. De interviewede professionelle fortæller de bruger materialet, men også at der på dette område har været en del materiale tidligere, typisk udgivet af medicinalindustrien. Dette materiales brugbarhed skal ikke vurderes her, men det er værd at fremhæve at de interviewede praktiserende læger omtaler de pjecer, der er udformet i forbindelse med samarbejdsprojektet som anvendelige og medvirkende til at skabe synlighed omkring problemet.

Hovedindtrykket blandt de professionelle er således, at man gennem projektperioden har fået mulighed for at henvise de pårørende til mere og fyldigere materiale, både trykt og via internettet.

Vedrørende manualer kan det konkluderes at de har deres berettigelse. Ikke nødvendigvis som autoritative regelsæt der skal følges strikt, men som udstukne retningslinier, der letter i tvivlsspørgsmål. Hvad angår informationsmaterialet er billedet mindre klart. De professionelle er glade for materialet og anvender det. De pårørende derimod siger ikke så meget om dette materiale, men er som tidligere nævnt langt mere optagede af den mundtlige information, der tilbydes af de professionelle igennem udredningsforløbet og af de frivillige foreninger.

## **Fuldtids projektleder**

Alle interviewede sundhedsprofessionelle ser det som en utrolig fordel, at Demenssamarbejdsprojektet har haft en fuldtidsansat leder, med stort engagement og grundig indsigt i området. Flere udtrykker tvivl om, hvorvidt projektet ville være blevet rodfæstet i den grad som det er tilfældet uden en fuldtids ansvarlig. Tilsyneladende har projektlederen udført et meget væsentligt *”benarbejde”* i forhold til at samle og engagere de berørte parter. *”Jette har fået lavet en gruppe af os der er ildsjæle, så vi skal nok få det til at køre videre. Det har givet noget til os alle sammen. Det er helt ideelt, at der sidder en person som tovholder.”*

Noget af det, de involverede aktører fremhæver som særligt for netop Demens Samarbejdet, er hvordan projektlederen har været i stand til at give en bred vifte af sundhedsprofessionelle ejerskab til projektet: *”Projektet har givet fokus hos menigmand, nedefra og op. Vi alle sammen har et ejerskab til det. Kommunikationen mellem praktiserende læger og sygehus var i gang inden projektperiodens start. Men nu har vi fået plejen med – og det er svært at få dialog hele vejen rundt. Nu er der mere respekt om samarbejdet og vi er blevet bedre ude i kommunerne til at opspore.”*

En ansat fra Hukommelsesklinikken peger på den store fordel det har været at projektlederen fysisk har haft kontor på klinikken: *”At Jette har haft kontor her og haft kontakt til medarbejderne, og at vi har holdt møder her har gjort det lettere. Det har givet den der ping-pong, som er nødvendig når man skal starte noget nyt.”*

Samspillet mellem en engageret projektleder og velvillige ledelser, såvel på Roskilde Sygehus som i de involverede kommuner, ses som ideelt for at få projektet rodfæstet i medarbejdergruppen: *”På gulvniveau har Jette formået at få alle til at føle medejerskab. Men det er også et held, at vi har haft en ledelse, der sagde gå bare videre.”*

Flere medarbejdere fra kommunerne beskriver sparringen med projektlederen som vigtig for udbredelsen af samarbejdsprojektet, og for implementeringen af de anbefalinger, der beskrives i manualer og samarbejdsmodel.

I Samarbejdsmodellen (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling februar 2006, side 28 og bilag 4) anbefales ansættelse eller udpegning af en tværsektoriel koordinator/modelansvarlig, som fortsat vil kunne have ansvaret for implementering, forankring og videreudvikling af demenssamarbejdet i det nye Region Sjælland. På baggrund af udtalelserne i interviewene, mener denne evaluering at Styregruppens anbefaling fra 2006 bør følges.

## Aktiviteter for pårørende

Ifølge målsætningens punkt 6 og 7 skal Hukommelsesklinikken, kommunernes demenskoordinatorer og Alzheimerforeningen samarbejde omkring undervisning, rådgivning og aflastning rettet mod pårørende til demensramte. Disse aktiviteter har eksisteret allerede inden Demens Samarbejdets start, men er ifølge de interviewede sundhedsprofessionelle blevet intensiveret under projektperioden. Aktiviteter for pårørende nyder dog også godt af den generelt øgede opmærksomhed på demenssygdomme.

En interviewet daghjemsleder fortæller: *”Vi startede en pårørendegruppe for 7 år siden. Det begyndte med at vi lavede en foredragsrække - syv foredrag i løbet af vinteren. Dengang var demens mere tabubelagt. Men foredrag og undervisning er i sig selv også med til at gøre demens mindre tabubelagt. Pårørendegruppen foregår på det åbne daghjem. De første år var der 20 deltagere, sidste år var vi oppe på 50. Det er kun to timer en gang om måneden, men det er meget vigtigt for dem, der kommer.”*

Det fremgår at kontakten til de pårørende ofte går via daghjemmene. Mange pårørende har vanskeligt ved at komme af sted hjemmefra, idet den demente kræver al deres tid og opmærksomhed. Her overfor påpeger daghjemslederen, at ikke alle pårørende er opmærksomme på, at man kan kontakte Ældresagen for at få aflastere ud, mens man selv som pårørende deltager i arrangementer.

Pårørende cafeer for ægtefæller og børn er, som beskrevet i forbindelse med demenskoordinatorernes funktion, et tilbud der ifølge de interviewede er hårdt brugt. Her er der mulighed for at få en tæt snak og for at etablere et frirum for den pårørende. Særligt ægtefæller til langvarigt demenssyge er, som det fremgår af interviewene med pårørende, hårdt belastede. De sundhedsprofessionelle mener, at det er blevet mere tilladt at medtænke de pårørende nu end det var tidligere – blandt andet fordi de pårørende også stiller krav i dag.

De interviewede pårørende er entydigt glade for demenskoordinatorerne, der fremstår som både engagerede og handlekraftige. Koordinatorerne opleves som en slags advokater for pårørende og demensramtes behov og ønsker overfor andre kommunale instanser, sygehus eller praktiserende læge. Pårørende ægtefælle: *"Efter vi har fået brug for kommunen, der har de været der for os. Vi har fået hjælp lige med det samme. Efter F. var på Roskilde Sygehus ville de sende ham hjem. Jeg ringede til E. (demenskoordinator) og sagde at han da ikke kunne hjemsendes uden visitation. Hun tog affære og så blev han visiteret herved til plejecentret."*

De grupper for pårørende som demenskoordinatorerne etablerer og deltager i, fungerer som et åndehul i en hverdag, der for mange nære pårørende er fyldt med usikkerhed og behovet for opmærksomhed fra den demensramtes side. Det at erkende og kunne tale om egne behov for støtte er, som det fremgår af følgende udveksling, et væsentligt element i bearbejdningen af det tab, der ligger i at følge sin ægtefælles sygdomsforløb gennem år:

Pårørende 1: *"Hvis vi ikke også skal blive ramt af noget er sådan en gruppe her vigtigt. Hvis vi ikke skal have to patienter i stedet for en. Det er også demenskoordinatorens opgave at støtte os. Hvis jeg bliver syg er min kone på Herrens mark."*

Pårørende 2: *"Vi bliver gradvis enker eller enkemænd. Her er ikke sat tid på. Det er en løbende proces. Vi bliver gradvist alene. Der er ingen sparring. Man har en baby man skal tage sig af."*

Pårørende 3: *"De sidste par år har min mand ikke sagt noget til mig. Jeg er ligesom i fængsel. Jeg må ikke noget. Vi skal bare sidde og kigge. Han ser fjernsyn, men han kan ikke følge med i det. Han ser Discovery eller CNN – det er gentagelser. Selv om man kender årsagen er det svært at forstå, at han ikke kan nogen ting."*

Pårørende 4: *"Det sværeste er at det sociale glider ud. Jeg har også behov for at være sammen med andre mennesker. Jeg har brug for at komme på arbejde, komme ud og få noget energi, noget sparring. Det er mig der tager initiativ til alt det vi skal."*

Pårørende 1: *"Der synes jeg ikke vi fik noget information om, hvordan vi selv kan komme til at reagere. Jo, nu hvor vi er kommet i denne gruppe, men ikke før. Heller ikke i Daisyprojektet, der var også fokus på den demente."*

Demenskoordinator: *"Vores fokus er meget de pårørende. Hvis vi ikke skal have to patienter, så skal den pårørende aflastes. Om ikke andet så må de professionelle i hyggebogen (på plejecentret) tale med den demente, mens vi holder de her møder. Vi professionelle må tage noget af ansvaret på vores skuldre – I har brug for 14 dages ferie!"*

Både pårørende og sundhedsprofessionelle fortæller om en stærk netværksdannelse blandt pårørende til demente. Men behovet for pårørendeorganisationer er også stort og organisationernes tilbud bliver brugt flittigt. For eksempel er muligheden for at tage på ferie eller udflugter med andre par, hvor den ene part er demensramt, en succes. Som en pårørende siger: *"Det er ikke så slemt at tage af sted med en dement, hvis man har en anden i samme situation at dele det med."*

Alzheimerforeningens tilbud benyttes af mange, og foreningens aktive medlemmer omtales i positive vendinger som "ildsjæle", der gør et stort stykke opsøgende og informerende arbejde. Pårørende: *"En frivillig fra Alzheimerforeningen ringede efter min mand havde været med på en firedages tur. Hun fortalte om mange ting, om jeg var klar over hvor dårlig han var? Han skulle*

*have ledsagehjælp, have en der kom dagligt og hyggede om ham, når jeg var på arbejde, han skulle til øjenlæge. Det var lige før jeg fik dårlig samvittighed – burde jeg have vist alt det? Muligheden for ledsagehjælp vidste jeg ikke noget om i forvejen. Det fik vi så.”*

Samarbejdet mellem demenskoordinatorer, Hukommelseskliniken og Alzheimerforeningen omkring undervisning, rådgivning og aflastning fungerer som det fremgår rigtig godt. Behovet for rådgivning og aflastning må dog siges at være endnu større end hvad der på nuværende tidspunkt er mulighed for at dække. Som det vil fremgå af afsnittene ”De ”yngre” demente” og ”Tilbud tidligt i demensforløbet” er der stadig udækkede behov blandt både grupper af demensramte og pårørende, der kalder på et fortsat og intensiveret samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og de frivillige organisationer.

## Problematikker og barrierer i forbindelse med Demens Samarbejdet

I det følgende beskrives problematikker, opstået i forbindelse med Samarbejdsprojektet, og egentlige barrierer for det. Der trækkes på både interviews med sundhedsprofessionelle og pårørende.

### Forskelle fra kommune til kommune

Som problematisk beskrives de store forskelle, der stadig hersker for demensarbejdets vilkår fra kommune til kommune. Denne problematik kan ikke siges at relatere enkelt til et eller flere af Samarbejdsprojektets målsætninger, men kan mere generelt medføre uensartethed og svingende kvalitet i arbejdet fra kommune til kommune.

Der er blandt de sundhedsprofessionelle udbredt frustration over, at kommunerne og Regionen ønsker samarbejde, men ikke endnu har opstillet entydige rammer herfor. Sammenlægningen af kommunerne har i sig selv medført yderligere forvirring omkring ansvarsfordelinger og rammer.

Et konkret eksempel på forskelle i muligheder for de sundhedsprofessionelle og dermed også for den demensramte borger, har været Roskilde Kommunes Geriatriiske team. En medarbejder fra en anden kommune siger: *"Jeg er misundelig på Roskilde Kommunes Geriatriiske team. Det har så mange fordele, at flere fagpersoner kan tage ud i hjemmet og se hvor ligger problemet, og drøfte indbyrdes, hvad kan der gøres. Jeg sidder alene med problemet, og jeg kan ikke få den syge ud af hjemmet!"*

I løbet af samtalen viser det sig, at repræsentanter netop for det geriatriiske team, er næsten ligeså frustrerede. På tidspunktet hvor interviewet blev foretaget kunne teamet ikke rykke ud i hele den ny Roskilde Kommune. Det medførte en belastning for medarbejderne at vide at de gjorde forskel overfor kommunens borgere. Denne viden gjorde dem sårbare overfor kritik fra samme borgere, der forståeligt nok kræver lige behandling.

Teamrepræsentant: *"Der er ingen der har villet tage stilling til vores arbejde og give os flere ressourcer. Så vi kan ikke overkomme at lave opsøgende arbejde og besøge alle. Vi laver opsøgende for alle, der bliver indlagt på medicinsk afdeling fra den nye Roskilde Kommune. Men de skal indlægges først."*

På nuværende tidspunkt (februar 2008) er der etableret en aftale, der medfører et ensartet tilbud til alle kommunens borgere. Tilbuddet er dog på et lavere niveau end tidligere, da teamets ressourcer ikke er forøget svarende til antallet af borgere der skal dækkes.

Eksemplet er medtaget fordi det illustrerer nogle af de forhold, der kan opleves som frustrerende af de professionelle i det daglige arbejde. Som det er tilfældet med de udarbejdede manualer, opleves også ensartede vilkår i kommunerne og klare retningslinier som befordrende for arbejdsglæden.

### Kommunesammenlægningerne

Samarbejdsmodellens målsætninger handler under punkt 6 om kommunernes rolle og ansvar i forhold til støtte, aktiviteter pleje- og botilbud. Strukturreformen har medført mange opgaver for de nye kommuner og deres institutioner, og disse opgaver opleves af mange sundhedsprofessionelle som barrierer for opfyldelsen af målsætningen. Blandt kommunernes medarbejdere opleves nye ansvarsfordelinger og uklarheder omkring ansvarsfordelinger. Som de interviewede flere gange

vender tilbage til, er dette er et alvorligt problem, idet de demente kan blive tabere, fordi de hører til blandt de skrøbeligste patientgrupper.

*”Den enstrenghed der stod meget tydeligt for et år eller halvandet siden, den er pludselig ikke klar. Jeg oplever ikke, at det er en manglende indsats for at forsøge at få tingene til at hænge sammen, men enderne er bare klippet over på nogle nye måder, så det er svært at vide, hvor man skal vende sig hen. Det er jo nogle politiske processer, hvor vi venter på svar.”*

Det fremstår som et stort arbejde for demenskoordinatorerne at få kommunerne til at stå ved, at de har sagt ja til koordinatorfunktionen: *”Efter de nye kommunesammenlægninger er det i vores kommune svært at finde ud af, hvem var det der sagde ja til hvad? Vi ved ikke, hvad de har sagt ja til, hvor mange timer, hvilke funktioner? Der kommer vi til at mangle en, der svæver bag os og kan holde dem op på aftalerne.”*

I denne forbindelse er det værd igen at pege på behovet for en ansvarlig modelansvarlig, som fremhævet under afsnittet Fuldtids Projektleder

## **Fra tre Amter til en Region**

En fremtidig opgave for Region Sjælland vil bestå i at afgøre, hvordan man kan samle samarbejdsmodellen for henholdsvis Roskilde, Storstrøms og Vestsjællands Amt. I henhold til den nye sundhedslov er det foreløbig besluttet at indgå en frivillig aftale på demensområdet, og der er blevet nedsat en arbejdsgruppe, som skal udarbejde et forslag til en samordnet model. Arbejdsgruppens sammensætning og kommissorium er endnu ikke endeligt besluttet. Herudover har Demensnetværket i Vestsjælland i samarbejde med Servicestyrelsen og de øvrige to demensnetværk i Regionen, taget initiativ til afholdelse af møder i 2008, som skal afklare behovet for et regionalt demensnetværk i Region Sjælland. Det er foreslået sammen med Servicestyrelsen at holde to årlige møder i regionsregi og to årlige møder i de gamle amter. Der er endnu ikke taget endelig stilling til formål og indhold på disse møder.

Som de interviewede sundhedsprofessionelle påpeger, eksisterer der mellem de tre gamle amter historiske forskelle på, hvilken rolle dels somatikken, dels psykiatrien, og dels de forskellige sygehusspecialer har spillet i forhold til demensområdet. Flere af de interviewede læger forudser, at denne specialisering vil forstærkes i fremtiden: *”De har en meget stærk geronto-psykiatri i Dianalund. Hvor vi har den stærke geriatri. Den udvikling vil der bliver mere af, at man har nogle områder, hvor man er stærk. Det væsentlige er, at man som patient eller pårørende får sine svar hurtigt, mere end hvor man bor.”*

De interviewede ser således de forskellige historiske forskelle mellem de tidligere amter som noget der kan indebære fordele for patienter og pårørende. Det understreges, at man ikke har oplevelsen af, at længere transport til sygehus og speciallæger er af væsentlig betydning for hverken patienter eller pårørende. Men der kan være upraktiske konsekvenser forbundet med forskellene. Som en læge siger om det borgerrettede informationsmateriale: *”Havde pjecen været lavet i Vestsjællands amt, havde den set anderledes ud. Her i vores er psykiatrien nævnt to steder, havde den været i Vestsjælland var det psykiatrien, der havde stået for pjecen!”*

Psykiatriens rolle i forhold til demensudredninger og til arbejdet med demens i det hele taget viste sig at være et varmt emne under alle fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle.

## Psykiatrien

Psykiatriens rolle er central i samarbejdsmodellen, både i Hukommelsesklinikkens team af speciallæger, men også bredere i forbindelse med opsporing og opfølgning af demens. Særligt i forhold til borgere med svær demens og ”ændret adfærd”, der kan indebære både depressive symptomer, aggressivitet og angst, er psykiatrien en vigtig aktør.

På den baggrund er det beklageligt, at det i løbet af samarbejdsperioden ikke er lykkedes at etablere et gerontopsykiatrisk team under Psykiatrien i Roskilde, sådan som det var planlagt (Kallehauge/ Geriatrik Afdeling/Roskilde Amts Sygehus 2006). At der i øjeblikket heller ikke er ansat en gerontopsykiater i Psykiatrien i Roskilde opleves af flere af de sundhedsprofessionelle som en kilde til frustration. Fra styregruppens side påpeges, at der generelt er mangel på gerontopsykiatere især i Østdanmark. Andre steder, som for eksempel i Jylland, er det gerontopsykiatere der står for udredningen af demens, ligesom gerontopsykiatrien spiller en langt større rolle i demensarbejdet i det tidligere Vestsjællands Amt. Manglen netop indenfor psykiatrien i Roskilde afspejler ifølge flere interviewede de arbejdsbetingelser, der tilbydes overlægerne på Fjorden. Fra Fjordens side kræves at vedkommende skal indgå i vagtturnus, og det opleves tilsyneladende ikke som attraktivt.

*Speciallæge: ”Når du spørger til barrierer vil jeg sige vi savner psykiatridelen. Der er ingen gerontopsykiater ansat i Roskilde Amt. Der er ikke nok uddannede, og de får ikke nogen ansøgere. Det har været muligt at rekruttere sygeplejersker, men der er jo intet team uden en psykiater. Samarbejdsmodellen handler blandt andet om at få givet patienterne videre hurtigst muligt, så man undgår de unødigt lange ventetider, hvor patienten bare bliver dårligere. Meningen var at de kunne udredes på Fjorden og at Hukommelsesklinikken kunne henvise til Fjorden. Men det er jo i sidste ende et politisk problem at få uddannet tilstrækkeligt med gerontopsykiatere.”*

Der skal ikke her komme med anbefalinger til *hvordan* man indenfor Psykiatrien i Roskilde kan løse problemet med den manglende gerontopsykiater. Men der skal peges på, at fraværet af en ansvarlig fagperson har vanskeliggjort implementeringen af samarbejdsmodellen indenfor psykiatrien og medført frustration både blandt psykiatriens egne medarbejdere og blandt samarbejdspartnerne. Om denne sag er interviewene entydige.

Psykiatrien i Roskilde har som central aktør givet hånd på at ville være med i samarbejdsmodellen. Men der *er* problemer i forhold til samarbejdet mellem psykiatrien og de øvrige aktører i Demens Samarbejdet. Der mangler koordinering, og kommunikationen mellem psykiatrien og de øvrige aktører er ikke optimal. Det fremgår både af de historier, der fortælles under interviewene og af dialogerne, der opstår undervejs.

De interviewede praktiserende læger udtrykker for eksempel tvivl om, hvor de skal henvende sig, når det drejer sig om borgere, hvor der er mistanke om både om demens og om andre psykiatriske lidelser. Det skal dog anføres, at der eksisterer en vejledning, ”Dialogmeddelelse”, hvori det indirekte fremgår, at egen læge efter skøn kan henvende sig enten til Hukommelsesklinikken eller Distriktskykiatrien vedrørende henvisning eller råd og vejledning i mangel af en gerontopsykiater. Som det fremgår af følgende dialog fra et interview er der fra psykiatriens side en høj grad af bevidsthed om det uhensigtsmæssige i at indlægge demente på psykiatriske afdelinger. Men klarheden over, hvor man henvender sig som læge og hvilken ansvarsfordeling der eksisterer, er trods den nævnte ”Dialogmeddelelse” tydeligvis ikke til stede.

Praktiserende læge: ”Psykiatrien er så det niveau, hvor det begynder at skride for mig. Hvem er det jeg skal ringe til? Når det gælder mere komplicerede psykiatriske problemstillinger, så ringer jeg



*ned til distriktpsychiatrien på Havnevej – der er jo stadig ikke nogen gerontopsykiater, men dernede er der nogle af mine venner, som jeg snakker godt med.”*

Psykiatrisk sygeplejerske: *”De kan smide den videre op til os i sengepsychiatrien. Så har vi mulighed for at sende en ud til borgeren. Gud forbyde indlæggelse af demente på psykiatriske afdelinger!”*

Praktiserende læge: *”Men det er altså ikke så tydeligt! Når vi står med et akut problem skal vi helst have mange first shots, ikke ringe 117 steder hen – der er 30 sekunder mellem to patienter. Hvis jeg ikke kan klare det, er der risiko for at distriktpsychiatrien heller ikke kan.”*

I samtalens løb bliver det opklaret, at de praksiskonsulenter for lægerne, der varetager kontakten mellem sygehusafdelingerne og de praktiserende læger også findes indenfor for psykiatriområdet. Den praktiserende læge efterlyser derefter orientering fra denne konsulent omkring procedurer og overblik over henvisningsmuligheder.

Selve fokusgruppedebatterne bekræfter i denne forstand den noget svigtende kommunikation mellem psykiatrien og de øvrige aktører. Flere sundhedsprofessionelle, der ikke selv tilhører psykiatrien, giver udtryk for en oplevelse af, at man indenfor Psykiatrien i Roskilde hverken har den fornødne viden på demensområdet eller er tilstrækkeligt engageret i demensproblematikker. Der tales om, at psykiatrien ikke oplever demente helt som deres opgave og ikke er gearret til at tage sig af dem. Et indtryk er at fokus i øjeblikket ligger andre steder, for eksempel på depression.

Interviewpersonerne fortæller om en oplevelse af, at man i mange år ikke har kunnet få psykiatrien til at tage sig af demente. Slet ikke hvis de havde dobbeltproblem, som for eksempel både demens og depression. Man har forsøgt at bruge distriktpsychiatrien, men med tvivlsom succes. En interviewet beklager, at det psykiatriske plejepersonale ikke har deltaget i de kursus- og temadage, der har været udbudt. En anden taler om magtkampe mellem somatikken og psykiatrien, som ingen, heller ikke samarbejdsmodellen, har kunnet komme til livs.

På medarbejderniveau er der dog ud fra interviewene ingen tvivl om, at man også indenfor psykiatrien ser det som en vigtig opgave at forbygge langvarige indlæggelser af demente. Nogle medarbejdere giver udtryk for at være velorienterede omkring demenssamarbejdsmodellen, og konkret at have haft styr på, hvem der var ansat både i psykiatrisk hjemmepleje, almindelig hjemmepleje og hvem der var demenskoordinatorer. En psykiatrisk sygeplejerske fortæller om sin oplevelse af faktisk at have fokus på demens:

*”Der hvor jeg kommer ind i billedet er, når jeg står ude i afdelingen og patienten er til stede. Det fokus vi har på tidlig opsporing af demens er jo nok foranlediget af at vores ledelse, vores overlæge har genereret undersøgelser og tiltag ude i vores daglige arbejde, så vi er opmærksomme på at få foretaget de undersøgelser, er opmærksomme på symptomer. Vi har demens håndbogen stående i afdelingen. Jeg har da også oplevet når jeg har pårørendekontakt, at jeg har kunnet sikre mig at de kunne henvende sig til demenskoordinatoren. For det er noget af det mest følsomme og svære, det er den sorg, bearbejdningen af det tab det er. Vi har dem jo ude hos os – ofte er det nok sådan at vi ikke har den nyopdagede demens. Ofte den gerontopsykiatriske, den svært demente, der ikke kan behandles på almindeligt plejehjem, som bliver indlagt på lukket afdeling, og de kommer desværre hos os, da vi ikke har en gerontopsykiatrisk afdeling.”*

Andre synes omvendt at samarbejdet har oplevedes som diffust, hvilket beklages og tilskrives den fraværende gerontopsykiater.

Psykiatrisk sygeplejerske: *”Indenfor psykiatrien har vi ikke haft noget samarbejde med Jette (projektleder). Det har været præget af at vi ikke har haft en gerontopsykiater, der naturligt kunne*

*gå ind i det her. I den periode vi havde en gik han også ind i det, men det synes jeg virkelig er den mangel, der har været hos os, at der ikke har været en entydig placering af ansvaret for at få samarbejdet implementeret.*

*Der har ikke været nogen hos os der har været ansvarlig, og derfor er det man har nået at høre og læse lidt mere tilfældigt. Det er sådan en lidt diffus oplevelse for mig at sidde og høre det I fortæller.”*

Fra psykiatriens side tilstræber man, at de demente hurtigst muligt udskrives til andre behandlingssteder. Samtalerne blandt de professionelle afspejler den afmægtighed, man både indenfor psykiatrien og i kommunerne kan stå i, når det gælder denne gruppe af svært demente med ændret adfærd:

Demenskoordinator: *”I døråbningen (til de psykiatriske afdelinger) får man at vide at psykiatrien ikke er et sted for demente. Men man har prøvet meget inden. Man er afmægtig. Det er som et sort hul.”*

Psykiatrisk sygeplejerske: *”Jamen det kan jeg ikke genkende til. Der er stor usikkerhed – og de bliver ret hurtigt ekspederet videre. For de profiterer ikke af behandlingen.”*

Demenskoordinator: *”Jeg har oplevet at sende en borger af sted, med bogen med dokumentation, og så oplever jeg den ikke er blevet åbnet. Der er ikke lydhørhed. Og nogle demente får forfærdelige traumer efter at have været på sygehuset, efter tvangsbehandlinger.”*

Psykiatrisk sygeplejerske: *”Det svære er de blandede diagnosegrupper. Der skal vi have en ambulantfunktion i selve afsnittet, der kunne give mulighed for hjælp ud af huset, for eksempel ud på plejehjemmene. Men nogle gange vil de hellere af med problemerne ude på plejehjemmene!”*

De interviewede sundhedsprofessionelle er enige om at det største problem er, når demente bliver indlagte på Fjorden. Dette sker hvis de kan være til fare for sig selv og være stærkt udadreagerende. En vanskelighed i diagnosticeringen ligger i at visse symptomer ved svær demens ligner en psykose. I denne forbindelse skal det understreges, at de interviewede medarbejdere fra psykiatrien, trods fraværet af gerontopsykiater, giver udtryk for en oplevelse af, at samarbejdet med Hukommelsesklinikken omkring de nyopdagede har fungeret bedre efter samarbejdsmodellens indførelse. Socialpsykiatrien har som det fortælles trukket mere på Hukommelsesklinikken, og man tænker i det hele taget hurtigere på hinanden, end man gjorde før. Især når der er tale om grænsetilfælde, hvor udredningen kan være vanskelig.

## **De svært demente og demente med ændret adfærd**

Ud over de ovennævnte problematikker opleves lovgivningen omkring social service og omkring magtanvendelse som en barriere for at få psykiatrien og somatikken til at tale sammen.

Styregrupperepræsentant: *”Ude i kommunen er det problematisk, når vi har borgere der både fejler det ene eller det andet. Spørgsmålet er om vi skal arbejde efter psykiatriloven eller serviceloven? Ude i kommunen skal vi arbejde efter serviceloven, så der er ting vi ikke kan gøre. Det kunne have været godt om det samarbejde mellem psykiatri og kommune blev udviklet. Fordi kommunerne ikke kan følge med i forhold til behov for boformer osv.”*

Styregruppen peger på, at projektet kan give anbefalinger om hvordan man samarbejder om de patienter, der har de komplicerede psykiatriske problemstillinger. Der er det i dag svært at hjælpe de mennesker, hvis de bor i eget hjem eller er på et demensafsnit. Man kan som læge skrive en henvisning til distriktskykiatrien. Som regel skal det løses akut, og det er ikke let. På ønskelisten

hos Styregruppemedlemmerne er derfor et gerontopsykiatrisk team, der kunne rykke ud med dags varsel. Teamet skulle bemandes med en gerontopsykiater og en sygeplejerske, der ved noget om demens. Rykker man den demente ind på en afdeling ændrer sygdomsbilledet sig straks.

Der tales i Styregruppen om at man i Storstrøms amt har et sådant akut team bestående af en gerontopsykiater plus en distriktskykiatrisk sygeplejerske. En kommunal medarbejder fortæller om muligheden for at tilkalde både team og praktiserende læge på en gang til udadreagerende borgere, hvilket giver en unik mulighed for faglig vurdering i hvert enkelt tilfælde.

Lovgivningen tematiseres endvidere af medarbejdere fra somatikken, der under et af interviewene hævder, at man på Fjorden refererer magtanvendelseslovgivningen forkert. De påpeger at der eksisterer et behov for opklassificering af viden om magtanvendelseslovgivningen. Lovgivning kan tolkes forskelligt, og medarbejderne antyder, at man på Fjorden tilskrives de demente *"en status for sig selv"*, hvor *"man nok fifler lidt med de beroligende midler."* Sådanne beskyldninger er det naturligvis umuligt her at tage stilling til, men de understreger med al tydelighed behovet for yderligere dialog mellem medarbejdergrupperne.

I et andet interview taler sygeplejersker fra somatikken selv om risikoen for magtanvendelse og tvangsmedicinering. Begge dele beklages dybt, og igen lyder det som om at medarbejdere både i kommuner og på sygehuset kun tyer til disse "løsninger", når man føler så presset, at det er umuligt at overskue andet.

Sygeplejerske: *"Når man ser dem sammen med andre psykotiske, så er der ingen tvivl om, at det er en anden sygdom. De kræver en anden pleje og en anden medicin. Men plejenormeringen på medicinske afdelinger er for dårlig, de kan ikke klare dem der. Det handler mere om personale end om medicin – og det er dyrt! Det gælder både på sygehusene og ude i kommunerne. Mange demente på plejehjem får antipsykotisk medicin, men de bliver dårligere af det. Vi giver dem også ind imellem medicin på sygehuset, når vi ikke kan håndtere det på anden vis."*

Der er ingen tvivl om at samarbejdet omkring borgere med svær demens og ændret adfærd er meget krævende, både fagligt, tidsmæssigt, økonomisk og menneskeligt (Kallehauge/Geriatrisk Afdeling... 2007). For sundheds- og plejepersonalet er det tilsvarende væsentligt, at de belastninger, der opleves i arbejdet med denne gruppe, anerkendes og gøres til genstand for refleksion. Oplevelser af frustration i det daglige arbejde kan vendes indad og føre til afmægtighed, endda udbrændthed. De kan også vendes udad mod andre personalegrupper eller institutioner indenfor behandlingssystemet. Som de refererede citater viser, sker begge dele blandt de medarbejdere der i dag har at gøre med de mest plejekrævende demente. Denne situation er på ingen måde hensigtsmæssig – hverken for patient eller medarbejder. I den forbindelse skal det påpeges, hvordan fokusgruppeinterviewene kom til at fungere som et forum for refleksion mellem de tre medarbejdergrupper. Der blev udvekslet og i nogen grad skabt en forståelse, man ikke havde oplevet før:

*"Vi har savnet, at der er en gerontopsykiater, men alene det at vi kan tale om det og tale om det smertelige i at indlægge en borger på en afdeling, der ikke er gearret til det. De dialoger er jo i sig selv en vej frem."*

Interviewene viser, at der netop indenfor området svært demente og demente med ændret adfærd, der også nødvendiggør psykiatrisk behandling, er et stykke vej endnu, før samarbejdsmodellen kan siges at fungere efter sin hensigt. En større indsats i forhold til udveksling og kommunikation mellem medarbejdere indenfor kommune, somatisk sygehus og psykiatri vil være påkrævet. Ansættelse af en gerontopsykiater bør prioriteres særdeles højt.

## De praktiserende læger

De praktiserende læger er endnu en central aktør i Demens Samarbejdet. Som den instans, der møder den demensramte borger og dennes pårørende tidligst i forløbet, spiller de praktiserende læger en stor rolle dels i forhold til opsporing, foreløbig diagnosticering og henvisning af den demensramte, dels i forhold til oplysning og rådgivning af både den demente borger og pårørende, jævnfør målsætningens punkt 2 og 3.

Ifølge fokusgruppeinterviewene er samarbejdet mellem de praktiserende læger og samarbejdsmodellens øvrige aktører forbedret under projektperioden. Der er stadig nogle hurdler, men det overordnede indtryk blandt de sundhedsprofessionelle er, at processen bevæger sig den rigtige vej.

Flere af de pårørendes fortællinger peger på, at en højnelse af lægernes vidensniveau og forbedringer af samarbejdet mellem praktiserende læger og Hukommelsesklinik, har været tiltrængt. Der skal dog i den forbindelse gøres opmærksom på, at de forløb, der beskrives af de pårørende ligger mellem 2 og 15 år tilbage. Udsagnene kan derfor ikke anvendes som dokumentation for hvordan pårørende i 2005-7 har oplevet mødet med den praktiserende læge, men beskriver indtrykket hos en gruppe pårørende etableret over en længere periode. Dermed tjener udsagnene mest som belæg for, at en øget opmærksomhed hos de praktiserende læger har været tiltrængt. De udtalelser, for eksempel af de professionelle, der refererer til situationen indenfor Demenssamarbejdets tidsramme, antyder dog, at der stadig er behov for øget engagement i demensområdet fra lægernes side.

Pårørende 1: *"De praktiserende læger er det dårligst fungerende led i forhold til demens. De ved alt for lidt. De grovsorterer. Man bliver sendt hjem igen og igen uden nogen diagnose. Når først vi har været igennem Hukommelsesklinikken i Roskilde så glider det. Nu har vi kontakt med demensvejlederen, nu oplever vi at systemet vil noget. Men at blive anerkendt og få stillet diagnosen - det er der modstand mod hos lægerne."*

Pårørende 2: *"Tror du ikke det er fordi det er svært at stille diagnosen? Vi kan alle sammen være glemsomme..."*

Demenskoordinator: *"Det er ikke nok med en 10 minutters konsultation hos lægen. Vi fik audiens hos lægelavet i Greve kommune, jeg tror de fandt ud af at de skulle være hurtigere ude. Selv om man har implementeret samarbejdsmodellen er det ikke nået ud til den praktiserende læge. Det var en aha oplevelse for dem, at modellen var der!*

*Vi slår et slag for, at de skal henvise til Hukommelsesklinikken - hellere en gang for meget end en gang for lidt. Og vi har bedt om, at hvis de er i tvivl så kontakter de os, så vi kan køre ud i hjemmet og tale med de pårørende en time eller halvanden."*

Pårørende 1: *"Hvis det tager en halv time at score sig ind på en patient, så har de mistet penge. Det er jo en forretning. Der er ikke penge nok i demens. Det er jo ikke filantropi!"*

Andre pårørende fortæller om at få at vide, at der ikke findes medicin der virker på alzheimers, eller om at den demensramte fejlhenvises gentagne gange. Oplevelser af at blive sendt hjem uden nærmere forklaringer optræder også.

I interviewene udtrykkes der dog en bred enighed om, at de praktiserende lægers interesse for og kendskab til demens: til symptomer, behandlingsmuligheder mv. er blevet større. Med samarbejdsmodellen er der sat fokus på demensområdet, og modellens tydeliggørelse af ansvars- og kompetenceområder har lettet kommunikation og samarbejde:

*”I primærsektor havde vi tidligere tunge slagsmål med de praktiserende læger. Der eksisterer et helt andet fokus fra lægernes side i dag. I vores kommune slog undervisningstilbuddene flot an – selvom det ikke var sådan alle steder. Generelt set er der sket et løft i forhold til opsporing. Indenfor sygehuset er der også bedre kontakt med den kommunale sektor. Enkelte steder er det stadig lidt på vej, men der er dialog. Vi ved, hvor hinandens kompetencer er. Vi ved, hvilke personer man skal have fat i ude i den enkelte kommune. Der er tale om et voldsomt kvalitetsløft, der indebærer øget viden, men det handler også om, at man har optimeret demenskoordinatorfunktionen i kommunerne.”*

*”De praktiserende læger tager efterhånden demens mere alvorligt. Det er blevet legalt at henvise til sygehuset for det. Den manual, der er udarbejdet i forbindelse med Demens Samarbejdet har været rigtig nyttig. Nu ved lægerne hvad de skal, man kan tydeligt aflæse det i henvisningerne. Det er som om de ikke tidligere har syntes, det var noget man skulle henvise for. De har styr på det på en helt anden måde nu. De ved præcist, hvad de skal gøre, for de har deres del af manualen.”*

## **Samarbejdet med demenskoordinatorerne**

Samarbejdet mellem demenskoordinatorer og praktiserende læger er et område, der bør rettes fokus mod. Der hersker store forskelle fra kommune til kommune, når det drejer sig om kvaliteten af dette samarbejde. En koordinator siger: *”I vores kommune var en af de gode ting, at det lykkedes at få gennemført et møde med de praktiserende læger. Og med ressourcepersoner indenfor demensområdet, fra Hukommelsesklinikken. Det var rigtig givende! Det har smittet af og givet et rigtig godt samarbejde med de praktiserende læger i kommunen. Det var bare et enkelt møde, men man fik sat ansigt på hinanden. Og der ved jeg fra andre kommuner, at der har det været svært at få det møde i stand. Det var været vanskeligt at få de praktiserende læger som samlet gruppe til at interessere sig for det. Der, hvor det ikke er lykkedes, fungerer det nok lidt som en barriere i hverdagen.”*

De praktiserende lægers kontakt med demenskoordinatorerne er tilsyneladende af forskellig intensitet fra kommune til kommune. Nogle repræsentanter for primær sektor fortæller om, hvordan de praktiserende læger er begyndt at ringe til demenskoordinatorerne for at vende problemer. De giver udtryk for at begge aktører har opnået en større indsigt i, at det at snakke sammen er nødvendigt, fordi demens er en tværfaglig problemstilling. Tidligere havde de praktiserende læger en anden holdning, fortælles det - der drejede det sig bare at komme af med patienten.

*”Flere og flere praktiserende læger ringer ind og stiller spørgsmål. Samarbejdet bliver langsomt bedre og vi kender hinanden. En del praktiserende læger trækker på demenskoordinatorerne – det må være målet!”*

Det tager tid at opbygge samarbejdet, men i nogle kommuner er man godt på vej:

*”I Gl. Skovbo kommune er der et kanon samarbejde i gang med lægerne, det tog nogle år, men det kan fungere. Der er fortløbende kommunikation og nu er det fagligt - ikke bebrejdelser!”*

Andre primær sektor repræsentanter mener dog stadig der ligger en hurdle i samarbejdet med de praktiserende læger. Her fortælles om læger, der ikke anerkender det opdrag, der ligger i samarbejdsmodellen. Sådanne læger beskrives som aktører, der direkte kan bremse arbejdet. Konkret nævnes eksempler på læger, der, når demenskoordinatoren beder dem komme ud i en borgers hjem, har svært ved at forstå at der måske er tale om en demenssygdom.

I denne fokusgruppe diskuteres gode ideer til hvordan man kan øge lægernes interesse for demens. For, som det formuleres, det er ikke ond vilje, men lægerne tror ikke på, at der er noget at gøre i forhold til demens: *"Men med støtte på den rette måde, på det rette tidspunkt, der kan du give borgeren nogle gode måneder i eget hjem. Tanken hos lægerne er, herre gud en gammel dame på 82, lad hende dog få fred."*

I forbindelse med Demenssamarbejdsprojektet var planlagt 8 temadage med repræsentanter for primærsektor og praktiserende læger. Disse temadage var planlagt i samarbejde med praksiskonsulenterne for geriatri og neurologi og for kvalitet og udvikling. Der var søgt puljemidler til afholdelse af disse temadage, og der var mulighed for økonomisk kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for de praktiserende læger. Invitationerne blev udsendt kommunevis via Lægekredsforeningens maillister til de praktiserende læger. Projektleder, praksiskonsulenter og undervisere anvendte mange timer på at forberede og igangsætte dette initiativ, fordi det af alle parter blev anset for meget væsentligt i udviklingen af det fremtidige samarbejde i primærsektoren. Formålet hermed var at få formaliseret samarbejdet og skabe kontakter, ud fra den antagelse, at hvis man kendte lidt til hinanden var det nemmere at få ringet, stillet spørgsmål osv. Kun ét af de 8 møder blev gennemført, i det der til de øvrige var for få tilmeldte praktiserende læger. Kun i Lejre Kommune blev temadagen gennemført. Fra både Styregruppe og demenskoordinatorers side udtrykkes skuffelse over den manglende interesse.

Bredt i interviewene med de professionelle beklages, at det bortset fra i en enkelt kommune, ikke har været muligt at gennemføre de planlagte temadage. For som en demenskoordinator slår fast: *"Uden læger går det ikke! Borgerne har brug for dem og vi som demenskoordinatorer har brug for dem."*

Der er forståelse for at lægerne har mange andre opgaver for eksempel i forbindelse med kommunesammenlægningerne, men der tales også om at de praktiserende læger ikke har den nødvendige interesse, når demensområdet konkurrerer med mange andre kursustilbud og møder, man skal prioritere imellem: *"Den manglende interesse opstår nok, når presset i øvrigt er stort. Når der er for stor travlhed. Men det er ærgerligt, for kommunens folk var på banen til de temadage."*

Hvad årsagerne til det manglende fremmøde var, er vanskeligt at sige entydigt. En praktiserende læge fra Solrød mener ikke lægerne i kommunen overhovedet blev informeret om tilbuddet.

*"Der er ikke rigtig sket noget i Solrød. Jeg opdagede ved et tilfælde at der var en demenskoordinator. Det var p.g.a. et problem på et plejehjem med en dement, der slog og var seksuelt angribende. Jeg ringede til Hukommelsesklinikken og fik at vide at der var demenskoordinatorer i vores kommune. Jeg fik så at vide, at der var tre og en var ansat til plejehjem."*

Invitationen til de praktiserende læger blev udsendt to gange i Solrød - med et forklarende brev. Når læger kan opleve *ikke* at være blevet informeret peger der derfor på en alvorlig brist i kommunikationen. Hvorfor kommunikationen er gået så galt er det vanskeligt at sige noget om, men de praktiserende lægers egne fortællinger om deres pressede arbejdsforhold er måske en forklaring. I en travl hverdag kan mails overses og breve komme "nederst i bunken". Lægerne modtager mange tilbud om kurser mv. og demensområdet er traditionelt ikke højt prioriteret. Endelig

kan man overveje, om timingen af temadagen har været uheldig i forhold til kommunesammenlægningerne.

Imidlertid viser interviewene også, at behovet for mere formaliseret samarbejde er forskelligt fra kommune til kommune, bl.a. på grund af kommunernes forskellige størrelse. En praktiserende læge fra den gamle Gundsø Kommune fortæller for eksempel: *"Vi har et meget tæt samarbejde med hjemmeplejen. De ved godt de skal kontakte vores demenskoordinator eller de praktiserende læger. Det er et tæt og tvangsfrit samarbejde. Jeg oplever heller ikke problemer med personaleudskiftning. Vi har jo daglig kontakt; hjemmeplejen kommer og låner vores toiletter i lægehuset. Når det regner, spiser de frokost hos os. Eller de kommer forbi og bestiller medicin – det er rigtig godt. Koordinatoren ude hos os tøffer forbi i frokostpausen, se her er nogle nye brochurer. Han møder et fuldt lægehus og får mødt mange borgere med et trylleslag. Det er nok nemmere at få sådan en god kontakt i en lille kommune."*

Kommunesammenlægningerne peger ikke i retning af små integrerede enheder, og man må derfor antage, at behovet for formaliseret samarbejde vil øges. Demenskoordinatorerne vil have en central rolle heri, ikke mindst i forhold til samarbejdet mellem kommunernes primær sektor og de praktiserende læger.

På baggrund af den ringe deltagelse i temadagene kan det undre, at de praktiserende læger, der har deltaget i interviews, netop mener den store fordel ved samarbejdsprojektet er kendskabet til demenskoordinatorerne og personalet i primær sektor. Selve modellen er ikke ny, men det konkrete samarbejde der er opstået, beskrives som en gevinst. At så få læger deltog i temadagene forklares med at møderne lå i arbejdstiden og dermed havde økonomiske konsekvenser for de praktiserende læger: *"Vores kollegaer kommer ikke, fordi det er i arbejdstiden og det koster bare penge. Lukker vi bruger vi fritid, det svarer til at ostemanden skal lukke sin forretning og så sælger han ingen ost! Man må respektere vores arbejdstid – vi vil gerne komme om aftenen, men det vil de, der er på fast løn ikke."*

I indbydelsen til den kursuseftermiddag, hvor der ikke var noget kursushonorar, blev det netop understreget at den praktiserende læge kunne få lønkomensation for tabt arbejdsfortjeneste gennem "Efteruddannelsesfonden for almen praksis". Udtalelserne antyder således at de udsendte invitationer enten ikke har været tydelige nok eller ikke er blevet læst grundigt nok. Hvorom alting er, har der også her eksisteret en brist i kommunikationen, der peger på et behov for nytænkning af kommunikationsformer og -metoder mellem de praktiserende læger og Samarbejdsmodellens øvrige aktører.

De praktiserende læger spiller en central rolle i forhold til flere af Samarbejdsmodellens målsætninger, det gælder både opsporing, udredning opfølgning og information. På den baggrund er de praktiserende lægers samarbejde med demenskoordinatorerne uhyre vigtigt, og der bør fortsat rettes fokus på at udvikle og styrke velfungerende kommunikations- og samarbejdsformer.

## Opfølgning

De interviewede læger mener de og deres kolleger ved nok om sygdommen demens, det er procedurerne omkring henvisning og opfølgning, der kan forbedres: *"Det vi mangler at vide noget om, er når vi overtager og I på Hukommelsesklinikken har afsluttet. At vide noget mere om forsat kontrol og forsat behandling, hvordan går dagligdagen, der er mange ting som vi som læger skal*

*vide noget om. Der kan det knibe med det samarbejde. Man kan være i tvivl om, hvordan det går når det halve år på Hukommelsesklinikken er gået”.*

*Det bør bemærkes, at denne problematik var indeholdt som den faglige del på de tidligere omtalte temadage for praktiserende læger. Overskriften på temadagen var netop Demens, samarbejde og opfølgning. Udtalelsen understreger det brist i kommunikationen, der har været mellem projektledelsen og de praktiserende læger. Lægerne har faktisk fået tilbudt yderligere viden indenfor det felt, de efterlyser, men ikke opdaget det! Eksemplet illustrerer de åbenbare vanskeligheder, der kan opstå i forhold til en gruppe agenter i samarbejdet, når der ikke eksisterer et fælles forum for udveksling af information.*

Ifølge en leder af geriatrisk daghospital halter netop opfølgningen halter især bagefter. Der hersker tilsyneladende ikke klarhed over, hvem der gør hvad, hvornår: *”Dem, der bliver afsluttet efter 6 mdr. i Hukommelsesklinikken - der er en aftale om at de praktiserende læger overtager dem. Men de praktiserende læger kan ikke gå med ind i vurderingerne. Så kontakter de daghospitalet, så de demente kan komme op til os. Så går vi tilbage til den praktiserende læge og imens bliver borgeren dårlig.”*

Det står tydeligt i instruksen til de praktiserende læger i hvilke situationer borgeren kan genhenvises til Hukommelsesklinikken. Det er altid den afdeling (Hukommelsesklinikken, geriatrisk daghospital/geriatrisk team eller neurologisk ambulatorium), der har foretaget udredning, der foretager den nødvendige opfølgning ved genhenvielse. Instrukser og manualer er således tilsyneladende heller ikke nået helt ud og blevet nærlæst af de praktiserende læger.

De praktiserende læger selv giver ligeledes udtryk for usikkerhed omkring opfølgning.

Praktiserende læge: *”Jeg bruger Demensdøren, når jeg er tvivl, men lige på dette område er det ikke udspecificeret. Hvem der skal henvises til MMSE- test, og hvordan man skal gøre er beskrevet. Ligesådan til CT- scanning, hvem skal på banen. Jeg har haft idelige opringninger fra pårørende og plejehjem, hvad skal vi gøre? Det handler ikke om diagnosticering, men mere om opfølgning, hvad skal vi gøre efter udredningen? Hvis Demensdøren skulle ændres, skulle der stå mere om det.”*

Hertil må siges, at de nævnte spørgsmål faktisk er omtalt på Demensdøren<sup>1</sup>. Men kendskabet hertil hertil er som det fremgår ikke stort nok. Som en mulig opdatering kunne de praktiserende læger med fordel få indholdet af Demensdøren præsenteret af deres praksiskonsulent.

I forbindelse med opfølgningen er der enighed om vigtigheden af, at patienten ser egen læge hurtigst muligt efter udredningen fra Hukommelsesklinikken. Det er vigtigt at undgå, at den demensramte kommer hjem fra Hukommelsesklinikken med medicin til et halvt år, og proceduren er derfor altid kun recept til en gang fra Hukommelsesklinikken. Det betyder at den demensramte ser egen læge allerede efter 14 dage.

De praktiserende læger efterlyser information omkring revurdering af demenstilfælde, for eksempel omkring hvor længe aricept behandling skal fortsætte. Der stilles spørgsmål om der eksisterer anbefalinger eller vejledninger fra Hukommelsesklinikken, om hvornår patienter skal revurderes. Ligeledes efterlyses enten edb-programmer eller ansvarlige personer der kan minde lægen om at genansøge om medicin. *” Hvem holder øje med hvornår lægemiddelstyrelsens bevilling udløber? Hvordan skal jeg huske at kigge hvert halve år? Enkelte lægeprogrammer kan lave en ”advi” til os selv, man kan kode ind at om halvandet år skal patienten tages op igen. Men*



*det er ikke alle programmer. Så ville man blive mindet ikke kun om genbevilling af medicin, men også om opfølgning af demens.”*

En læge fortæller at hun adskillige gange har oplevet at de pårørende kommer med en kæmpe medicinregning, efter at bevillingen er udløbet. Aftaler om at den pårørende skal komme og forny ansøgningen, holder tilsyneladende ikke altid. Problematikken har fået lægen til at skrive til Lægemiddelstyrelsen, der har lovet at de vil sende brev til de demente når deres bevilling er ved at udløbe, ligesom de gør det til andre patientgrupper.

En anden praktiserende læge peger på, at det kunne være noget demenskoordinatorerne ordnede.

Ser man på udtalelserne fra de interviewede praktiserende læger, tyder de således ikke på at lægerne er uinteresserede i området demens. Mens deres vinkel på området og de problematikker, de oplever i forbindelse med demente patienter er i nogen grad anderledes, end de der beskrives af de kommunale aktører.

## **Lægernes ønsker**

Et gennemgående træk i de praktiserende lægers ønske til samarbejdet er entydighed, gennemsikkelighed og effektivitet. De interviewede læger understreger den store fordel i, kun at have et sted at henvise til, hvilket alle priser højt:

*”Tidligere var der tre forskellige afdelinger, vi skulle henvise til, nu er der kun en post kasse!”*

Ønskerne afspejler således lægernes arbejdssituation som travl: beslutninger skal kunne tages hurtigt, og der er ikke tid til tvivl. Det diskuteres for eksempel frem og tilbage mellem to praktiserende læger, hvad Hukommelsesklinikken tager sig af, men det er tydeligt, at det ikke står helt klart for lægerne:

*”Hukommelsesklinikken er der ikke 24 timer i døgnet, men hvis man opsnapper noget er det så stadig dem, der er indgangen, den ene postkasse? Det står ikke stjerneklart for mig.”*

*”Genhenvisninger sker også gennem Hukommelsesklinikken? Det er også folk der er diagnosticeret, som vi ikke vil have indlagt men som render rundt derude. Der savner jeg en telefonisk sparringspartner, er det også Hukommelsesklinikken?”*

*”Når man får en patient, hvor man både har mistanke om demens og depression - tiden er kort og hvis man er i tvivl er det let at ty til psykofarmaka – selv om man ved det ikke er det optimale.”*

I denne forbindelse er det relevant at henvise til Samarbejdsaftalen, del 1, side 6, anbefaling nr. 5 og 6, hvor det dels anbefales, at der i Region Sjælland tages stilling til behovet for ansættelse af en praksiskonsulent indenfor demensområdet og dels anbefales, at den fælles visitation i Hukommelsesklinikken udvides til også at omfatte henvisninger til opfølgning ved ændret adfærd.

I foråret 2004 var der en kursuseftermiddag for praktiserende læger om CT-skanning. Herefter har egen læge med udførlig sygehistorie og undersøgelsesresultater kunnet henvise til CT-skanning som led i demensudredning - og med kort ventetid. Lægerne kan derimod ikke henvise til CT-skanning uden der foreligger en demensmistanke - og som led i udredningen af demente. Denne henvisningsprocedure fungerer ifølge nogle læger fint, mens andre taler om problemer i samarbejdet med sygehuset i forhold til den primære diagnostik. Man skal som læge dokumentere,

at man har lavet udredning, men nogle læger oplever, når de kontakter sygehuset, at der altid er et eller andet galt med diagnostikken. En læge beskriver hvordan hun har taget kursus for at kunne henvise til scanneren, men afvises af røntgen afdelingen på Roskilde Sygehus:

1. praktiserende læge: *"Der er altid noget galt med den henvisning. Så skal jeg lave det om og fremsende kopier og så kommer det til at tage alt for lang tid – to-tre måneder. Plus ventetiden på ct-scanneren!"*

2. praktiserende læge: *"Det er derfor, jeg henviser ud af amtet!"*

1. praktiserende læge: *"Vi skylder patienterne at tage det op - det er et prekært emne, en byld at tage hul på. Men min oplevelse er at holdningen på røgten afdelingen er, at praktiserende læger er noget møg! Det er meget bedre i Vestsjællands Amt. Eller i Hillerød. Men der er langt til Hillerød eller Frederiksund for patienten. Til gengæld går det hurtigt og effektivt. Røgten afdelingen her er utålelig."*

2. praktiserende læge: *"De praktiserende læger i Vestsjælland kan bare henvise til ct scanning. Uden nogen argumenter. Så startede jeg også på det, det er jo fordelene ved frit sygehusvalg. I det gamle tre-amt havde patienten ret til transport, sådan er det ikke i dag. Men mange vil hellere køre for at det kan gå stærkt og de pårørende skal jo med alligevel og kan som oftest køre."*

Som forklaringer på det dårlige samarbejde med røntgen afdelingen nævnes at CT- scanneren er overbooket i Roskilde, og at afdelingen derfor ville drukne i sager hvis de praktiserende læger kunne henvise direkte. Men gamle faggrænser spiller ifølge de interviewede også en stor rolle: Personalet på røntgen ønsker, som de praktiserende læger oplever det, at bevare råderetten over "deres enemærker".

En nærmere undersøgelse af samarbejdet mellem røntgenafdelingen på Roskilde Sygehus og de praktiserende læger kunne på baggrund af udtalelserne sandsynligvis være udbytterig. Er samarbejdet generelt så problematisk som hævdet af nogle læger i denne evaluering, er tiltag i retning af at lette kommunikationsgange og højne effektivitet i sagsbehandlingen påkrævede.

## Hjemmeplejen – det yderste led

Det første led i forhold til opsporing af demens ligger i hjemmene; hos de pårørende og/eller i hjemmeplejen. Et centralt spørgsmål er derfor om de der opdager eller får mistanke om demens, ved hvad de skal gøre og hvor de skal gå hen med denne mistanke.

*"Vi har stor opgave i forhold til den tidlige opsporing. Både i eget hjem eller på boform. Der eksisterer fortsat uvidenhed hos plejepersonalet om, hvad symptomer kan være tegn på. Magtesløshed og forvirring om hvad gør vi, betyder at personalet ofte handler uhensigtsmæssigt. I den forbindelse er arbejdet omkring magtanvendelse også vigtigt at få implementeret. Og det handler ikke kun om skærmede enheder, det handler også om det almindelige plejepersonale. Der stilles større og større krav til vores plejepersonale om refleksion på de symptomer, de ser. Der ligger en kolossal opgave i at bibringe viden også til de grupper, der ikke har ret meget uddannelse. Det store problem er: Hvordan får man fulgt op på aftalerne, når der er mangel på personale?"*

Lytter man til interviewene ligger der i manglen på stabil arbejdskraft særligt indenfor hjemmeplejen, men også i nogen grad på plejecentrene, et kolossalt problem. Personaleudskiftningen er høj, og det er svært at nå at uddanne de nyansatte indenfor specialet

demens, når man samtidig slås med at få vagtplaner til at hænge sammen. Brugen af uuddannede vikarer sætter problematikken på spidsen.

Daghjemsleder: *"I forhold til hjemmeplejen har demensarbejdet været svært de sidste år. Personalegruppen er ustabil, der kommer mange forskellige i det enkelte hjem. Der er megen sygdom og så bruger man vikarer, hvoraf nogle er uuddannede. Det er svært ikke bare for den demente, men også for de pårørende. Det er svært at få struktur på hverdagen, når man ikke kan danne en ring om borgeren. Der er det blevet værre i det led, der hedder hjemmeplejen. Borgeren med demens har brug for struktur. Men der er udbredt manglende viden når det er gymnasieelever, man bruger som vikarer."*

Daghjemslederen fortæller om at blive hevet i af hjemmeplejen, når der er problemer ude i hjemmene med udadreagerende demente borgere. Som oftest er det borgeren der bliver beskrevet som vanskelig, men som hun siger, mange gange bundet konflikterne i personaleproblemer.

Har man en stabil medarbejdergruppe i kommunen, er vejledning og uddannelse en langt nemmere sag. Der er mulighed for vidensopsamling i personalegruppen, og viden bliver videregivet mellem de ansatte. I denne forstand er det generelle problem, at der mangler uddannede folk indenfor plejesektoren, særligt stort for de mest udsatte grupper. Demenskoordinatorerne fortæller således om borgere, der vælger at lade være med at få hjælp, eller decideret afviser den hjælp, der kommer, af frustration over skiftende og uvidende personale.

I den forbindelse tales der om, at alle hjælpere burde have mere uddannelse. Social- og sundhedshjælperne kommer ud med en et-årig uddannelse, og skal udføre ganske komplekse opgaver. De skal skabe relationer, men møder sommetider udadreagerende borgere. De interviewede fremhæver at en længere uddannelse ville gøre social- og sundhedshjælperne bedre rustet til de opgaver, de møder. For den enkelte hjælper kan konfrontationen med de vanskelige opgaver føre til personlige nederlag: *"De er mange gange løbet skrigende bort, de kan ikke magte opgaven. De tror det måske ikke, men de kommer til at passe demente! I hvert fald hvis de skal arbejde i ældreplejen. Derfor skulle det ligge i selve uddannelsen."*

Problemerne omkring demens indenfor hjemmepleje og plejecentre opleves af de interviewede som direkte koblet til problemerne med at skaffe folk. At få hjælpere, sosu-assistenten og sygeplejersker til at ville arbejde, kræver, som det understreges både en politisk indsats og en ordentlig løn. Desværre kan ingen i kommunerne i dag se en ende på personaleproblemet og de fleste kommuner er tilfredse, bare de har 2/3 af de medarbejdere, der er brug for.

## Kompetenceudvikling

Samarbejdsmodellen omtaler også kompetenceudvikling, jævnfør målsætningens punkt 9 og delrapporten "Kompetenceudvikling i relation til samarbejdsmodellen Baggrund, mål, aktørernes roller og kompetencer, anbefalinger" (Jette Kallehauge, Geriatrik Afdeling, Roskilde Sygehus, 2007.)

Social- og sundhedsskolen i Greve udbyder 5 åbne kurser om demens. Kurserne er ikke igangsat i forbindelse med Samarbejdsprojektet men vurderes i delrapporten til samlet at udgøre et godt fagligt grundlag for frontmedarbejderne. Hensigten med kurserne er at kommunerne ved at tage få medarbejdere ud ad gangen økonomisk og personalemæssigt kan følge med. For nogle af de

interviewede sundhedsprofessionelle har kurserne illustreret, at man kan arbejde fremadrettet med kompetenceudvikling, trods personalemangel. Men det er ikke alle der har denne oplevelse.

*”Der er gjort noget i forhold til kompetenceudvikling. Der var undervisningstilbud på social- og sundhedsskolen, to sammenhængende kursusdage, hvor man blev opdateret indenfor demensområdet. Deltagerne fik AMU-støtte, så det behøver ikke koste så meget. Men det har jo noget at gøre med, hvordan man forholder sig til at undvære en medarbejder på de forskellige arbejdssteder. Det er svært at undvære medarbejdere!”*

Citatet er medtaget idet det rejser spørgsmål om vilkårene for formel kompetenceudvikling på mange arbejdspladser indenfor ældreområdet. I en tid med personalemangel og eksploderende vikarbudgetter kan kurser og efteruddannelse let blive et nedprioriteret område.

Enkelte interviewede stiller spørgsmålstegn ved, hvad man i de enkelte hjemmeplejedistrikter egentlig ved om samarbejdsmodellen. Dels kommune sammenlægningerne, dels personaleomsætning beskrives som forhold der betyder der stadig er lang vej igen. Brugen af vikarer medfører hovsaløsninger i forhold til intentionerne om at forebygge vanskelig adfærd. Det fortælles at der stadig er eksempler på vikarer, der søndag eftermiddag kontakter vagtlægen omkring udadreagerende borgere. Det kan medføre uheldige indlæggelser, hvor den ansatte glemmer alt om, hvad der er skrevet ned.

Behovet for supervision selv af det erfarne personale understreges samtidig i interviewene. For en ting er at have den nødvendige viden, indgroede vaner og holdninger kan stadig stå i vejen for den mest hensigtsmæssige behandling: *”Holdningen at vanskelige demente må væk, må indlægges, er der stadigvæk. Hvis der var hjælp fra et gerotopsykiatrisk team, kunne man måske undgå de situationer.”* Tilsyneladende er erfaringer med at både uddannet personale og vikarer står magtesløse og derfor ikke reagerer hensigtsmæssigt ikke så sjælden endda.

Medarbejderne fra kommunerne fortæller om en generel fornemmelse af at få flere opgaver, noget man specielt har kunnet mærke i 2007 pga. strukturreformen. Reformen har skabt usikkerhed i mange medarbejdergrupper, hvilket har gjort det vanskeligere at fokusere på et område som demens. Samtidig er der med de øgede krav om dokumentation bl.a. indenfor hjemmeplejen lagt beslag på både medarbejdernes tid og energi:

*”Vi er så pressede ude i primærsektor. Vi har ikke den halve time til at sidde og holde i hånd, hvis det er det, der er behov for. Vi løber hele tiden stærkere, der er øgede krav om dokumentation – og det er overfor medarbejderne. De er jo ikke særlig veluddannede. De bruger uforholdsmæssig meget tid på bare at skrive dagens rapport. Det stjæler unødvendig meget tid fra borgeren. Der mener jeg, man burde skelne skarpere mellem de komplicerede forløb, hvor dokumentationen er vigtig – og måske sondre, hvornår det er mindre vigtigt.”*

Forholdet mellem etik og tidsregler giver anledning til diskussion under et fokusgruppeinterview. Er reglerne til for at give ensartethed og dermed en ”retfærdig” fordeling af ressourcerne – eller kan de omvendt føre til uetiske handlinger overfor de svageste borgere? En demenskoordinator fortæller hun råder hjælperne til **ikke** at følge tidsreglerne strikt:

*”Når vi har at gøre med en dement er det endnu mere vigtigt, at vi er etisk korrekte – for de kan ikke selv sige fra. Jeg vejleder i, at hvis du bruger et kvarter på at snakke, så kan du gøre rent en halv time bagefter. Det er nødvendigt at bøje tidsreglerne – ellers kommer du måske slet ikke ind i huset de næste tre år!”*

## It-området

Nogle demenskoordinatorer omtaler alvorlige barrierer på it-området. Det drejer sig både om at få det nødvendige udstyr, men også om manglende viden i forhold til at benytte de forskellige muligheder indenfor it. Som det fremgår af interviewene har der ikke været sat nogen ressourcer af til it-området i forbindelse med samarbejdsmodellen. *”Samarbejdsmodellen bygger på et vist teknologisk niveau, og der er vi langt fra! Overhovedet det at få etableret en e-mailadresse og få en computer, hvor der er nok ram og en printer. Det er helt basale ting vi mangler. Vi har bestilt en bærbar computer så vi kunne komme på nettet, og nu har jeg skilt den helt ad fordi den ikke virkede. Vi skal lave vores egen hjemmeside og jeg er ikke kommunikationsuddannet, det er en barriere for mig. Jeg ved der er folk der er uddannet til den slags, der kan gøre det meget bedre end mig!”*

Flere interviewede efterlyser en konsulent, man kunne trække på regionalt. Det er oplevelsen, at man halter bagud indenfor hele it-området ude i kommunerne. For eksempel beskrives det at få etableret en hjemmeside, så den kommer til at ligne resten af det, der bliver lavet indenfor regionen, som en stor udfordring. En konsulent kunne lave designet, foreslå det, og demenskoordinatorerne kunne komme med det faglige indhold.

I forhold til at højne informationsniveauet både internt og udadtil overfor de pårørende er it-området væsentligt. Det kan synes overraskende – og ærgerligt – at noget så elementært som ordentligt udstyr og it-uddannet assistance skal vanskeliggøre intentionerne på informationsområdet.

## Fremtid og visioner

De visioner, der formuleres i interviewene handler primært om at kunne bevare fokus på demens indenfor sundhedssystemet og at kunne blive ved med at højne vidensniveauet.

For plejehjemspersonalet udtrykkes der håb om generelt at kunne opdatere gruppen på demenspleje, vel vidende at det kræver personale der brænder for det.

Tilsvarende formuleres håb om fortsat at kunne holde de praktiserende læger fanget af området. Det drejer sig blandt andet om at udvikle nye vinkler på området, så det bliver ved med at være interessant at være på forkant. En vision er at praktiserende læger kunne henvise til hinanden, efter hvem der vidste noget og var mest interesseret. Her tales om at den unge generation af praktiserende læger er bedre til at erfaringsudveksle, og at der måske derfor er håb om en større åbenhed konsultationerne imellem.

De interviewede sundhedsprofessionelle er bekymrede for om gnisten kan holdes, i en fremtid hvor demens samarbejdet skal fungere uden en projektkoordinator. Vil de involverede stadig dukke op til netværksmøderne, vil deltagerne blive ved med at kunne holde fokus?

Der er en udbredt forståelse af, at hvis de gode initiativer skal fortsættes kræver det en stadig holdningsbearbejdelse hos ledelsen primært i kommunerne, men det kræver også kreative og veluddannede medarbejdere.

De tværfaglige netværk og møder både på Regions- og landsplan ses som utroligt vigtige at fastholde med henblik på fortsat at generere vidensudveksling og skabe inspiration:

*"Sådan en temadag som vi havde i maj, det var en gudsbenådelse at komme og høre hvordan gør man i Århus og hvordan gør man andre steder! Det giver en masse tanker og ideer, og så er man jo fuldstændig tændt. Der har været interessante diskussioner fra ledelsesniveau og hele vejen ud. Ledelsesmæssigt blev der lagt spor ud og det fungerede i forhold til at få de enkelte områders særkende i spil. Det er tvivlsomt, om der stadig vil være tid til det, men det er et af mine store ønsker!"*

## Hukommelsesklinikken som forskningsenhed

I forhold til den oppefrakommende velvilje taler repræsentanter for Styregruppen om Regions Sjællands store befolkningsgrundlag, som et argument for at prioritere demensområdet endnu højere end tilfældet er i dag: *"En region som vores kunne komme i en situation hvor mange blev opmærksom på, at de skulle undersøge deres pårørende. Dette projekt har skabt den organisation, der skal til for at gennemføre undersøgelser og formidle resultater, der en vej man kommer igennem og man kommer hel ud på den anden side. Det er blevet langt hurtigere at komme i gang med behandling.*

*Vi fik ikke det vi ønskede da vi fik hukommelsesklinikken. Den yder ikke det optimale, men den yder alt det den kan. Vores ønske gik videre end at snakke med en enkelt pårørende. Området kunne have glæde af endnu flere ressourcer: Med 800.000 mennesker i regionen burde der være basis for en forskningsindsats!"*

Visionen for Hukommelsesklinikken er at den kan vokse og stå for udvikling og nye forskningsaktiviteter.

## Skærmede boliger for demente

Området boliger for demente vurderes som væsentligt at arbejde med i fremtiden, når der drejer sig om at forbedre forholdene for demente borgere.

I Greve Kommune har man besluttet at tilbyde demente boliger i Leve-bo-miljøer, mens der i de øvrige kommuner med skærmede enheder kan være problemer med at få ”logistikken” til at gå op, således at der er et tilstrækkeligt antal skærmede boliger til borgere med demens. Dette medfører, at en del borgere med demens kommer til at bo på almindelige plejehjem, nogle gange til stor gene for dem selv og deres medboere.

Både tilbuddet om Leve-bo-miljøer og demente på almindelige plejehjem er ifølge de interviewede sundhedsprofessionelle mildest talt uhensigtsmæssige løsninger – både for plejepersonalet og for de demente selv.

I demensenhederne på plejehjemmene har man en særlig vidensbank, og på den baggrund giver det at flytte demente ud i Leve-go-miljøer ikke et kvalitetsløft men det stik modsatte. At blande demente med andre ældre med andre lidelser giver ifølge de interviewede ofte konflikter - især hvis der ikke er nok tid hos personalet. Som det beskrives er denne situation svær for begge parter. De demente bliver dårligere uden den tilstrækkelige opmærksomhed, mens de andre ældre undrer sig over, at netop denne gruppe kræver og får så meget.

En interviewet omtaler sig som ”frontkæmper” for at få afdelinger, der kun var for demente. Det fungerer efter hendes erfaring bedre i forhold til viden hos personalet, og giver den alvorligt demente den nødvendige skærmming. Hun beklager derfor dybt at man for eksempel i Greve kommune har nedlagt demensboligerne. Det går tit galt når folk skal arbejde både med demente og folk, der ikke har demenssygdomme: *”Man må erkende at demens er en sygdom, en diagnose. Livet for den demente skal indrettes særligt – det er berøringsangst, hvis man ikke erkender dette. Det er ikke som jeg selv kunne tænke mig at leve, nu når jeg bliver gammel. Og det absurde er, at det faktisk er dyrere at lave enkeltboliger.”*

*”Filosofien er kroner og øre. Men jeg tror ikke man sparer noget. Personalet bliver helt brugt op, man bruger så en fast vagt, sætter den fremmede til at passe den med demens, og de faste tænker pu-ha. Så slap jeg. Og det er ikke nødvendigvis den samme, der kommer hver gang. Det skaber igen mere uro hos borgeren.”*

Medarbejderne fra kommunerne taler om, at indretning af nye plejeboliger er problematisk, når det er lejligheder eller selvstændige boliger, hvilket er tendensen i øjeblikket. Denne type boliger inviterer ikke til fællesskab, hvilket gør det sværere for plejepersonalet at tackle, når den demente siger at vedkommende ikke har brug for andre. Arkitekturen er, som det formuleres, tænkt ud fra de ”normaltfungerendes” behov, med køkkener, stuer osv. Men de demente kan ikke bruge faciliteterne. Det ser kun pænt ud for de pårørende! Denne type boliger stiller yderligere krav til personalet om at kunne gennemskue borgerens behov og hvad vedkommende er i stand til.

Psykiatrisk sygeplejerske: *”Filosofierne om bosteder! Leve bo miljø-princippet! Gid fanden havde det – lad os hellere få lidt almindelig sund fornuft. Nogle steder satser man på at alle skal være sammen. Men det er ikke alle der kan være sammen. Nogle er så asociale, det er frustrerende at forsøge sig - men man synes at nu skal vi have fællesskab! Tænk på frokost tag-selv bordet. Nogle kan ikke jo ikke, de splitter maden ad. Og så vil de andre ikke røre det. De kan ikke finde ud af det, og det er nedværdigende. Hvis man tror man bliver overfaldet af leverpostej, ender man med at slå!*

*Der har vi som fagpersoner et ansvar for at oplyse om, at demente er syge mennesker. Vi må ikke bilde andre mere eller mindre dårligt uddannede personer ind, at det kan lade sig gøre!”*

Der er således udbredt enighed om at skærmede enheder er vigtige at bevare. Der fortælles om at de demente på plejecentret Kristiansminde nu skal visiteres til træning. Men demente, der er så dårlige at de bor i skærmet enhed ville aldrig selv kunne gå ned i en terapi. I forbindelse med Kristiansminde diskuteres indretningen af lejlighederne for eksempel med selvstændige køkkener, som de demensramte ikke har nogen mulighed for at bruge.

*”Komfuret handler om offentlige tilskud. Det kan godt være at gasblussene står øverst på skabet, men så får man tilskud til byggeriet. Leve-bo-miljøer er ikke kun filosofier, men også kroner og øre!”*

Nogle interviewede fortæller om succes med at bruge almindelige afdelinger på plejecentrene, idet de skærmede enheder ofte er for urolige for visse demensramte. Vigtigheden af at der er de rigtige folk omkring de demente og at plejepersonalet bliver uddannede til at håndtere opgaven fremhæves.

Konklusionen på diskussionerne er således at det væsentlige er indsigt i sygdommen demens, frem for ideologier om, hvad der er bedst for et udefineret flertal af ældre. Det drejer sig om et veluddannet personale, der har indsigt i, hvad den enkelte demente kan klare, og hvad der er givende for netop den person, det drejer sig om.

Evalueringen opfordrer derfor kommunerne til at genoverveje, hvordan demensplejen til middelsvært til svært demente fremover skal være organiseret, og hvordan frontmedarbejderne får de nødvendige kompetencer til at tage sig af disse grupper demente. Der må desuden ved planlægning af nybyggeri af botilbud tænkes i fleksibilitet og forskellighed, så der er forskellige boligtyper. Det gælder såvel boligtyper med fokus på fællesskab og aktivitet, som botyper med mulighed for individuel pleje og pasning, og med mulighed for en skærmning i forskellige grader, der tager højde for graden af demens og de kognitive svigt. Der eksisterer idag viden om flere forskellige demenstyper, som hver især kræver anvendelse af forskellige pædagogiske metoder, og som stiller forskellige krav til de bygningsmæssige rammer.

## De ”yngre” demente

Et af de særlige fokusområder for Demens Samarbejdet, og et område der blev etableret en arbejdsgruppe omkring, var de ”yngre” demente. Gruppens arbejde resulterede i rapporten om yngre med demens, og i afholdelse af 1 temadag ”Tidlig demensdiagnose hos yngre og ældre borgere – den sociale indsats”<sup>1</sup> Ved yngre demente forstås demensramte i aldersgruppen 45-65. Indledningsvis skal de siges, at der er få af dem og at de ofte også får en psykiatrisk diagnose. Imidlertid kan sygdommene være vanskelige at udrede idet symptomer på depression og på demens kan ligne hinanden, og sygdommene kan følge hinanden. Hvor stor gruppen er, er vanskeligt at svare på, ifølge en interviewet sundhedsprofessionel bl.a. fordi der eksisterer så få tilbud til den: *”Vi ved ikke om gruppen af yngre med demens reelt er lille, eller den er lille fordi der ikke er nogle tilbud til gruppen!”*

Men hvorom alting er, indsatsområdet vokser som det fremgår af interviewene i takt med at udredningen bliver mere effektiv: *”Jo bedre vi bliver i udredningen jo bedre bliver vi til at spotte*

---

<sup>1</sup> Se [http://www.sundhed.dk/Images/alle/RSJ/Delrapport\\_Yngre\\_med\\_demens.pdf](http://www.sundhed.dk/Images/alle/RSJ/Delrapport_Yngre_med_demens.pdf)



*demente i en yngre alder. Der er vi for dårlige til at understøtte dem, der ikke har nået pensionistalderen. De skal have andre tilbud. Både i den tidlige fase, men også når de kommer ind på plejehjemmene. Det er ikke sjovt, når man er et par og halvtreds at sidde sammen med en på 90.”*

Som de interviewede fortæller er der både muligheder og udfordringer i, at demente får deres diagnose tidligt. Både for yngre og ældre demente betyder den tidligere udredning, at der på nogle områder stilles større krav til de professionelle. Den demensramte, der er yngre og udredes tidligt, er et menneske, som de sundhedsprofessionelle kan tale med om tingene og som kan bearbejde sine oplevelser. Samtidig er det mennesker, der stadig har nogle ønsker til deres liv. De kan, som en interviewperson forklarer, være sværere at møde for de professionelle, fordi man ikke forventer at der hos de yngre demente, er mange ting de ikke kan. Når man møder et menneske i 50-årsalderen har man andre forventninger til funktionsniveau end man har, når man møder en 80-årig.

En praktiserende læge fortæller i den forbindelse om to yngre demenspatienter i hendes konsultation, der er blevet marginaliseret af deres familie: Når man bliver dement som under 50-årig, er det tilsyneladende meget vanskeligt for de pårørende at forholde sig til demens som en sygdom. Det særlige her, understreger hun, er behovet for den sociale indsats. Det drejer sig om opfølgning og dagtilbud, men også om at se på hele familien og give støtte til pårørende og eventuelle børn. Speciel når der er mindre-årige børn i familien, kan en demenssygdom hos en forældre have alvorlige konsekvenser.

Baggrunden for at rette fokus på yngre demente var en erkendelse af en generel mangel på tilbud til denne gruppe. Denne mangel har samarbejdsprojektet ifølge de interviewede ikke kunnet nå at rette op på. *”Vi mangler dag- og botilbud, alt. I samtlige kommuner. I en lille kommune er der ikke underlag for at vi kan lave tilbud. Det er sørgeligt at se dem daske rund på plejehjemmene. Der findes nogle få bosteder rundt omkring på Sjælland, men der er lange ventetider.”*

De sundhedsprofessionelle, der har deltaget i arbejdsgruppen omkring yngre demente, fremhæver arbejdsgruppens betydning for de professionelles vidensudveksling, men beklager at arbejdet ikke har ført til flere konkrete resultater. Det har været svært at finde ressourcer i kommunerne i en sammenlægningstid. Der er som det fremgår ikke blevet det tværkommunale samarbejde som var ønsket. *”Der er kommet fokus på det via Demens Samarbejdet, men der arbejdes stadig på det. Det er ikke lykkedes endnu. Projektet havnede lige midt i kommunesammenlægningerne. Forhåbentligt bliver det lettere at lave tilbud i de nye store kommuner.”*

Projekter for små grupper af demente er vanskelige at etablere i de mindre kommuner. Samarbejde på tværs af kommunegrænserne er her essentielt. Der er ifølge interviewene initiativer i gang, ligesom der eksisterer en klar bevidsthed hos ansatte i primærsektor om, at kommunerne er nødt til at samarbejde: *”Vi har prøvet at få noget op at stå, men som vi i Solrød ikke kan være alene om. Vi vil starte et projekt i 2008, hvor vi vil lave en udflytterbase. Vi har sendt en ansøgning ind. Nogle dage om ugen skal det være for demente, andre dage for en anden gruppe. Vil gerne have et hus, helst i et byområde, og en bil i projektet, så man kan køre i skoven. Vi har nogle ideer om en reklamefinansieret bus. Brugerne skulle være delt efter alder og grad af demens. Mange af de yngre med demens i Solrød kommune har været vant til at pendle, så for vores borgere betyder det ikke så meget at de skal transportere sig et stykke vej. Der kunne det være en ide at samarbejde med omegns-kommunerne - så mange yngre med demens har vi heller ikke i Solrød!”*

I fokusgrupperne diskuteres, hvordan sådanne projekter kunne være basis for temadage, hvor man mødes på tværs af kommuner og giver hinanden inspiration, ud fra en erkendelse af at ikke bare projekter er vanskelig at etablere, men at det også kan være svært for en lille kommune at holde sig ajour med viden om området

Demens Samarbejdsprojektets store fortjeneste i denne sammenhæng er måske ikke de konkrete tiltag - endnu - men at projektet har åbnet øjnene hos demenskoordinatorer og andre for, at daghjemstilbud skal være forskellige. Der diskuteres i grupperne vigtigheden af, ikke bare at lave et traditionelt tilbud til alle demente: *"Nogle dem, vi sender videre i systemet er personer, der ikke bliver mødt. De ville måske have støtte af noget mere kreativt, musikterapi eller noget bevægelse, på deres niveau. Men traditionen er, at du bliver afleveret et sted om morgenen og så bliver du hentet igen hen på eftermiddagen."*

Tilbuddene behøver ikke nødvendigvis være individuelle, men der efterlyses mere forskellighed for grupper af demente. Flere sundhedsprofessionelle taler om de mange muligheder indenfor spændingsfeltet ergo- og fysioterapi. Her mener man ikke mulighederne bliver udnyttet optimalt. Nå den enkelte demenskoordinator har grundigt kendskab til borgerne, er det hurtigt at sætte folk sammen, så en større mangfoldighed i tilbuddene ikke behøver at blive enormt ressourcekrævende. De interviewede er enige om, at demensramte ofte ikke skal så langt i forløbet for at de ikke mere har behov for særlige tilbud. Men i den periode, hvor de har behovet og kan være med mere aktivt er det uhyre vigtigt at understøtte de ressourcer, de stadig har.

Det drøftes i en fokusgruppe hvorvidt tilbuddene i distriktps psykiatrien, der typisk er for yngre, kunne være relevante for yngre demente. Men at blande med psykiatrien kan være stigmatiserende. Snarere tales der om, kunne mere udbredte ledsageordninger være en metode, hvor den demente gik til aktiviteter vedkommende tidligere havde gået til, bare under mere beskyttede former, eller med en ledsager.

I forbindelse med tilbuddene i psykiatrien efterlyses et psykiatrisk daghjem, især for de ældre fra 70 år og op. En interviewet psykiatrisk sygeplejerske, mener netop denne gruppe også mangler et sted at komme. Hvis den ældre borger samtidig med demens lider af en psykiatrisk sygdom, medfører det ofte angst at deltage i de traditionelle tilbud. Tilbud af denne art kunne etableres på Regionsbasis, netop fordi målgruppen er så lille.

Rapporten "Yngre med demens" indeholder en projektbeskrivelse for et tværkommunalt initiativ. Igangsætning af dette initiativ afventer fortsat, at der igen i 2008 bliver udmeldt satspuljemidler fra Servicestyrelsen til formålet: etablering af dagtilbud til yngre demente. Det er dog på nuværende tidspunkt uafklaret om én af de seks kommuner vil tage dette initiativ.

## **Tilbud tidligt i demensforløbet**

Blandt de pårørende, der stadig går på arbejde, efterlyses der tilbud i dagtimerne tidligt i demensforløbet. Oplevelsen hos de pårørende er, at når først den demente er rigtig syg, er der mange relevante tilbud, men til den demente, der stadig har en del ressourcer og interesser i behold, eksisterer der ikke rigtig noget.

Pårørende 1: *"Et område hvor jeg synes der mangler tilbud er tidligt i forløbet. Jeg går på arbejde og det er en lang dag hvor min kone sidder og laver ingenting. Jeg har spekuleret på at stoppe med arbejdet, men jeg synes også det er lidt tidligt, for jeg er glad for mit arbejde."*

Pårørende 2: *Tilbud til borgere i den tidlige fase er mangelfuldt. Man får kun tilbud, når man er så dårlig at man accepterer at være et sted som her (på plejecenter). Nogle er meget alene hjemme. Der skulle være mere alsidighed i tilbuddene. Det er jo meget ressourcekrævende bare at komme af sted og nå én ting.*

*En form for gymnastik eller træning tror jeg kunne være hensigtsmæssig til alzheimerpatienter. Men det kræver støtte til at komme af sted. Ikke en hjemmehjælper, men en ledsagehjælp. For dem under 65 år er der en ledsageordning 15 timer om måneden. Men der er også behov hos borgere over 65. Også til at motivere dem til at komme af sted, der er det måske lettere med en tredje person.”*

En pårørende fortæller om sin kone der begyndte at komme på et dagcenter: *”Hun følte sig tryk – men hun kunne ikke lide at se de andre. ”De er jo meget værre end mig, sagde hun. Der kan jeg se hvad der er i vente!”*

Eksemplet peger på hvor vigtigt det er at have tilbud der retter sig mod forskellige stadier i sygdomsforløbet.

En demenskoordinator fortæller tilsvarende om at have hørt demente på plejecentre sige. *”Jeg bliver passet godt her, jeg får mad rent tøj, men nej hvor er det kedeligt!”* og hun taler for som professionel at finde den dementes interesser, uanset hvornår i forløbet man befinder sig. Her er det væsentligt at kende den dementes livshistorie og bruge den. Ofte kan man mere end man tror, hvis bare aktiviteterne foregår på den dementes præmisser. Det handler om at gøre noget af det man gjorde før man blev syg, ting som vi mennesker hygger os med, som at tage til stranden og drikke et glas hvidvin og mærke sandet mellem tæerne, eller gå en tur i skoven.

Tværfaglighed er, som flere ser det, en vej til at udvikle arbejdet med at skabe relevante tilbud for demente på alle stadier. Der nævnes for eksempel at socialpædagoger er gode til demente, og at sygeplejersker og socialpædagoger sammen er rigtig gode til at supplere hinanden. Ergoterapeuter nævnes ligeledes som en vigtig relevant faggruppe. Som en koordinator siger, når man møder andre faggrupper, får man pludselig andre vinkler på problemstillingerne.

## **Flere aktiviteter for pårørende – også omkring økonomi**

Når en borger rammes af demens, er der også pårørende, der bliver påvirket. Støttes de pårørende ikke risikeres at de også bliver syge, hvilket gør området omkostningstungt. Som beskrevet er der via demenskoordinatorerne startet tilbud til ægtefæller i flere kommuner. De interviewede demenskoordinatorer planlægger fremover at rette mere fokus på børn af demensramte.

Der tales i interviewene om at det ville være oplagt at gå sammen med hjerneskade centret for at etablere samarbejde omkring tilbud rettet mod børn. Grupper kunne muligvis også etableres sammen med børn af psykisk syge.

De interviewede pårørende efterlyser information af økonomisk og juridisk karakter for eksempel omkring salg af bolig, betaling af plejebolig, boligsikring, pensionsforhold mv. Særligt de kvindelige ægtefæller til en demensramt fortæller om følelsen af at *”måtte starte fra bunden”* når det gælder indsigt i økonomiske forhold. En traditionel kønsrollefordeling har tilsyneladende stadig sin effekt på dette område. Et stort ønske her er rådgivning under trygge rammer, hvor det er muligt at stille *”de mest simple spørgsmål”* uden at føle sig dum. En mulighed er at lave arrangementer i

pårørendegrupperne med deltagelse af for eksempel pensionsrådgiver, jurist eller sagsbehandler efter de pårørendes specifikke ønsker

## Etik og medmenneskelighed i uddannelse og arbejde

Hvad angår uddannelse og vejledning har de interviewede professionelle ønske om i fremtiden at kunne fokusere mere på etik i behandlingsarbejdet. Der diskuteres en række etiske problemstillinger, der, som i følgende uddrag, for alles vedkommende er nært forbundet med spørgsmålet om økonomi og mangel på arbejdskraft:

*"På plejehjemmene er det nemmere at holde øje med borgere når dørene står åbne, men de sidder uden tøj på. Er det etisk korrekt? Man klassificerer demente som nogen, der ikke ved noget og derfor behøver man ikke handle etisk."*

*"Det handler også om økonomi – hvis man sidder alene i en aftenvagte, så kan det være mere trygt at dørene står åbne, så man kan se hvad der sker."*

*"Problemet ikke bare økonomi men også arbejdskraft, hvordan får vi skabt nogle fag der er så interessante at folk vælger dem?"*

Der er en høj grad af bevidsthed om, at en social- og sundhedsuddannelse eller et enkelt demenskursus ikke er nok til at holde plejepersonalet opdateret. Der ligger en stor opgave i den fortsatte sparring og supervision, særligt af de kortest uddannede indenfor personalegrupperne. Behovet for opbakning og anerkendelse af det, man gør som plejepersonale, er også helt centralt, særligt når det gælder de sværeste demensramte borgere.

Demenskoordinator: *"Viden og ideer er ofte bundet til personer. Jeg ser det som vores opgave at gøre de yderste led interesserede. Det kræver ikke bare uddannelse, men også opfølgning og faglig vejledning ude på plejecentrene. Jeg var ude hos en assistent, der var kontaktperson for en borger, hun ikke syntes hun kunne klare mere. Vi fik fyldt mere viden på – og 14 dage senere kunne hun klare det hele. Det viser noget om, at et demenskursus ikke er nok, det skal føles op. Der skal også anerkendelse til, at man får lov at tænke sine egne tanker, at man kan få lov til at reflektere over det man har lært. Et problem her er tiden, når vi på et gruppemøde skal tale om 14 borgere."*

De interviewede er både optagede af og bekymrede for, om det i fremtiden vil være muligt at skaffe en engageret og vidende arbejdskraft til demensarbejdet. Social- og sundhedsuddannelserne optager ikke nok elever til at opveje afgangene fra plejesektoren, og langt fra alle uddannede er rustet til arbejdet med demensramte. Hertil kommer spørgsmålet om, hvorvidt de nyuddannede faktisk får de nødvendige rammer for at kunne bruge deres kompetencer i praksis: *"En ting er hvad man lærer i klasselokalet, det skal også være muligt at kunne bruge det i praksis. Dem der i dag har fået mere uddannelse, både hjælpere og assistenter oplever, at de ikke kan bruge deres nye viden."*

Udtalelser som ovenstående peger på, at hele situationen omkring arbejdet med den demente må tages i betragtning, når man taler viden og kompetence.

En demenskoordinator taler for at gøre plejepersonalet interesseret i den demente som et medmenneske, med et helt liv bag sig: *"Når man får interesse for det andet menneske, vil man også det menneske. Vi går måske for meget efter det faglige, i stedet for at gå mere efter personen. Det kan gøres sammen med den demente. For hjælper vi det mennesker til at huske sig selv, hjælper vi med alt det andet. Og det bliver vigtigt for os selv."*

Vigtigheden af at bevare, ja endda opdyrke interessen for det medmenneske, den demensramte også er på trods af sin sygdom, skal være udgangsreplikken for denne evaluering. En af de interviewede psykiatriske sygeplejersker formulerer både fint og indsigtsfuldt denne intention:

*”Det er vigtigt at man bliver modtaget på en måde, så man bevarer sin værdighed. Vi har alle sammen svært ved, hvordan vi skal reagere, når vi møder et svært dement menneske. Når man hører ordet dement ser folk en, der ikke fatter nogen ting. Men man kan være mange forskellige steder i sit demensforløb. Og uanset hvor man er i forløbet, er den demente er stadig en person med en personlighed.”*

## Konklusion

Evalueringen tegner et billede af et forholdsvis velfungerende samarbejdsprojekt. Det er i høj grad lykkedes for projektleder og Styregruppe at formidle projektets målsætninger til de professionelle, der i større eller mindre grad har engageret sig i opfyldelsen heraf. Der er opnået øget viden og opmærksomhed på demensområdet, bl.a. via de udarbejdede manuelle og informationsmaterialer.

Den indsats der er gjort for at forbedre forholdene omkring udredningen af demens skal fremhæves, herunder Hukommelsesklinikkens tværfaglige arbejde. Udredningen er blevet mere ensartet og effektiv, ligesom det af alle værdsættes, at der nu kun eksisterer et henvisningssted. På den baggrund bør det overvejes, om Hukommelsesklinikken skal spille en lignende central rolle i forbindelse med henvisninger.

Demenskoordinatorerne udgør nøglepersoner i forhold til demente, pårørende og andre sundhedsprofessionelle. Vigtigheden af at alle kommuner har ansat demenskoordinator fremgår tydeligt, og det bør sikres, at der i alle kommuner tilfalder koordinatoren de nødvendige ressourcer til at udfylde funktionen. Det drejer sig både om tid, men også om udstyr og rådgivning indenfor it-området, samt om tilstrækkelige muligheder for supervision og sparring.

Muligheden for at tilbyde flere medarbejdergrupper supervision bør overvejes, ligesom tværfaglige netværk og arbejdsgrupper om specifikke emner og opgaver indenfor demensområdet bør prioriteres med den hensigt at optimere vidensdeling og kompetenceudvikling.

### Tværgående temaer

På tværs af de enkelte områder, der berøres i evalueringen tegner der sig en række tværgående temaer. Afslutningsvis skal disse temaer og deres væsentlighed for et succesfuldt tværsektorielt samarbejde omkring demens tydeliggøres. Det drejer sig om:

- Tværfaglighed som basis for videnskabelse og kompetenceudvikling.
- Dialog mellem faggrupper og sektorer som en vej til refleksion og forståelse.
- Gennemsigtighed i kommunikation og beslutningsgange som essentielt for samarbejdsmulighederne.
- Forskellighed og mangfoldighed i tilbud til demensramte og pårørende uden øget individualisering.

Temaerne kan med fordel udgøre fokusområder i fremtidige initiativer indenfor demensområdet.

### **Tværfaglighed blandt som basis for videnskabelse og kompetenceudvikling**

Ud fra interviewene fremgår det, at tværfagligt samarbejde og tværfaglige netværk af de sundhedsprofessionelle opleves som centrale elementer når det drejer sig om at få ny viden og dermed udvikle sine kompetencer. Det kan være i det konkrete samarbejde omkring den enkelte patient, som det for eksempel er tilfældet på Hukommelsesklinikkens ugentlige møde, eller det kan være i netværk og supervisionsgrupper, hvor der udveksles erfaringer og drøftes vanskelige problemstillinger. Her beskrives entydigt, hvordan det at opleve en sag gennem en anden faggruppes øjne, giver yderlige indsigt og et inspirerende perspektivskifte, der bevirker at man ser sin egen praksis og vaner i et nyt lys.

Muligheden for på denne måde at skabe kompetenceudvikling i tæt tilknytning til arbejdspladsen og arbejdets problemstillinger må ikke underkendes. Der ligger i tværfaglige organisationsformer, netværks og supervisionsgrupper, som det fremgår, et stort uudnyttet potentiale for faglig udvikling, støtte og sparring.

### **Dialog mellem faggrupper og på tværs af sektorer som en vej til refleksion og forståelse.**

De tværfaglige foras særlige potentialer ligger i den refleksion og gensidige forståelse, de kan medføre. Som det flere gange viste sig i selve interviewsituationen eksisterer der stadig, trods de forbedringer samarbejdsmodellen har bevirket, et udtalt behov for kontakt mellem repræsentanter for de forskellige sektorer. Det gælder især en kontakt mellem psykiatrien og somatikken, men også mere specifikt en kontakt mellem de praktiserende læger og de øvrige agenter, der har været involveret i samarbejdsprojektet. En sådan kontakt må for at have den tilstrækkelige strukturelle og organisatoriske opbakning være rodfastet på ledelsesniveau, men den må også udmøntes i muligheder for tværsektoriel dialog på medarbejderniveau.

Dialog på tværs af sektorer kan dels fremme det personkendskab, der muliggør hurtigere sagsbehandlinger, henvisninger mm., dels øger dialogen refleksivitet og selvbevidsthed i de enkelte sektorer og faggrupper. Særligt mere overordnede eller abstrakte spørgsmål for eksempel af etisk eller lovgivningsmæssig karakter kan med fordel danne udgangspunkt for tværsektoriel dialog.

### **Gennemsigtighed i kommunikation og beslutningsgange som essentielt for samarbejdet.**

Gennemsigtighed i kommunikation, fastholdelse af indgåede aftaler, og tydelige, beskrevne beslutningsgange fremstår som alfa og omega for at skabe en velfungerende samarbejdsstruktur omkring den demensramte borger. Intentioner kan være gode – og nødvendige – men tydeliggjorte arbejdsgange, instrukser for vanskelige tilfælde og lettilgængelige rådgivningsmuligheder er det, der baner vejen for en hurtig og effektiv behandling i hverdagen. At samarbejdsveje er tydeligt beskrevne, henvisningsmulighederne entydige letter presset i de sundhedsprofessionelles ofte travle arbejdsdag. Det at alle involverede aktører har haft adgang til det nedskrevne materiale, herunder især selve samarbejdsmodellen, minimere tvivlsspørgsmål og fejlslagne henvendelse. Aktørernes forpligtelse overfor samarbejdsmodellen giver ansvarlighed; og hvis ansvarligheden ikke opleves af samarbejdsaktørerne har disse et generelt accepteret grundlag at påpege mangler ud fra.

Tydelighed og gennemsigtighed i materiale og arbejdsgange bevirker endvidere, at det er nemmere at sætte nyansatte ind i samarbejdsmodellens procedurer, ligesom disse kan virke som en støtte i den nyansattes arbejde.

### **Forskellighed og mangfoldighed i tilbuddene til demensramte og pårørende**

Sidst, men ikke mindst, peger interviewmaterialet på behovet for en større mangfoldighed i tilbuddene til både de demensramte selv og til deres pårørende. I forhold til de demensramte bør der, i højere grad end tilfældet er i dag, tages højde for dels forskelle i behov alt efter hvor den demente er i sit sygdomsforløb, dels for forskelle i behov relateret til alder og tidligere interesser.

Som det formuleres i et af interviewene har den demente trods sin sygdom stadig en unik personlighed. Bag sig har den demente et helt liv med de erfaringer, interesser og følelsesmæssige orienteringer, dette har medført. I de tilbud, der iværksættes, må der tages højde herfor, hvilket kræver et indgående kendskab til den demente og dennes forhold, men som ikke nødvendigvis betyder at tilbuddene skal være individuelt tilrettelagt. Snarere er der tale om at tilbuddene må være fleksible, således at grupper af demente kan samles omkring aktiviteter måske i kortere perioder, og at aktiviteter og tilbud ændres afhængigt af sygdomsforløbet. Særlige fokusområder bør ifølge interviewmaterialet være tilbud til hjemmeboende demente, der typisk vil være i begyndelsen af deres sygdomsforløb.

De pårørende har som det fremgår et udtalt behov for viden, opbakning og aflastning. Der udtrykkes stor interesse i tilbuddene fra de frivillige foreninger, særligt Alzheimerforeningen, og samarbejdet mellem foreningen og det offentlige sundhedssystem fremstår som særdeles værdifuldt. Det gælder både for informations- og undervisningstiltag og for tilbud om ferier, udflugter osv. enten for demente alene eller sammen med deres pårørende.

Pårørendegrupperne som i øjeblikket etableres af demenskoordinatorerne, opfylder et stort behov for kontakt med ligestillede og følelsesmæssig støtte via den gensidige udveksling.

Demenskoordinatorerne fremstår som nøglepersoner i forhold til disse grupper og i forhold til den løbende kontakt til de pårørende. Flere pårørende giver udtryk for at have et tillidsforhold til demenskoordinatoren, der opleves som en advokat for den pårørendes behov. Som en forebyggende indsats må det derfor anbefales, at demenskoordinatorfunktionen i alle kommuner gøres til en selvstændig stilling med fuldt timetal og nedskreven stillingsbeskrivelse, ligesom der må arbejdes for, at demenskoordinatorernes interne netværk styrkes.

Hvad angår indholdet i pårørendegrupperne viser materialet stor interesse for informationer om økonomiske forhold, pension, salg af bolig, muligheder for plejebolig, boligsikring mv.

### **Problematikker og barrierer for samarbejdet**

Af væsentlige problematikker og barrierer for samarbejdet må særligt fremhæves to forhold: Dels fraværet af en gerontopsykiater og i sammenhæng hermed et ikke tilfredsstillende samarbejde mellem psykiatrien og de øvrige aktører, dels en kommunikationsbrist i forhold til de praktiserende læger.

Ansættelse af en gerontopsykiater må på Regionsniveau prioriteres særdeles højt, bl.a. som forudsætning for oprettelse af et gerontopsykiatrisk team. På medarbejderniveau vil øget dialog mellem repræsentanter for psykiatri og somatik være hensigtsmæssig, fx organiseret gennem netværksgrupper eller via fælles kurser.

Hvad angår de praktiserende læger er det vanskeligere at pege på handlingsmuligheder. Som det fremgår, er der stadig behov for mere viden blandt lægerne, men de tilbud, der har været i regi af Demens Samarbejdet er ikke blevet modtaget. En "Demensfacilitator" eller praksiskonsulent indenfor demensområdet kan være en vej frem, idet en forbedret kommunikation tilsyneladende vil kræve en tættere, måske endog personlig formidlet kontakt, mellem de praktiserende læger og samarbejdsmodellens øvrige aktører. En praksiskonsulent indenfor demensområdet kunne udbrede de praktiserende lægers kendskab til de øvrige aktører indenfor primær og sekundærsektor og - når der er enighed om en fælles samarbejdsmodel for hele Region Sjælland - udbrede kendskabet hertil.

Endelig må personalemanglen og -udskiftningen indenfor særligt hjemmepleje og plejecentre anføres som en hindring for at sikre borgere med demens en sammenhængende og kvalificeret omsorg og pleje. Kommunerne i Region Sjælland må prioritere og arbejde sammen om, at sikre rekruttering, uddannelse og efteruddannelse af tilstrækkeligt personale indenfor ældreområdet.

På baggrund af de skitserede problematikker anbefaler evalueringen at Styregruppen, der formelt eksisterede indtil 31.12.07, fortsætter som lokalt demensråd, samt at "Demensnetværket i Roskilde Amt" bestående af repræsentanter for de involverede aktører fortsat mødes to gange årligt. Eventuelt vil det være hensigtsmæssigt at lade de to grupper smelte sammen til et forum centreret omkring Hukommelsesklinikken, som er det sted koordineringen af demensindsatsen alligevel foregår.

Samordningen af og koordinering mellem de tre tidligere amters demenssamarbejdsmodeller er stadig kun i den indledende fase. Det anbefales derfor at der i regi af Region Sjælland ansættes en praksiskonsulent med ansvar for demensområdet i det tidligere Roskilde Amt. En konsulent med demens som specifikt ansvarsområde vurderes som en nødvendighed, hvis man i Region Sjælland ønsker at justere og videreudvikle samarbejdsmodellen og det konkrete samarbejde mellem aktørerne.



## Referencer

- Dahler-Larsen, Peter og Krogstrup, Hanne Kathrine (2003). *Nye veje i evaluering*. Systime
- Halkier, Bente (2003). *Fokusgrupper*. Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Høyrup, Steen & Pedersen, Kim (2002) Lærings- og kompetencebegreberne i arbejdslivsforskningen. I: Illeris, Knud (red): (2002) *Udspil om læring i arbejdslivet*. Learning Lab Denmark & Roskilde Universitetsforlag.
- Illeris, Knud (2006) *Læring*. Roskilde Universitetsforlag.
- Kallehauge, Jette: *Demens Samarbejdet i Roskilde Amt – et 3-årigt projekt. Status 2005*. Roskilde Amt, september 2005.
- Kallehauge, Jette: *Demens Samarbejdet i Roskilde Amt – et 3-årigt projekt. Del 1: Baggrund, mål, organisering og konsekvensberegning*. Roskilde Amt, februar 2006.
- Kallehauge, Jette: *Demens Samarbejdet i Roskilde Amt – et 3-årigt projekt. Kompetenceudvikling i relation til samarbejdsmodellen*. Roskilde Amt, marts 2006.
- Kallehauge, Jette: *Demens Samarbejdet. Samarbejdsmodel Del 2: Aktørernes ansvar og opgaver, procedurer og vejledninger*. Region Sjælland – Sygehus Øst, januar 2007.
- Krogstrup, Hanne K. (2003). *Evalueringsmodeller. Evaluering på det sociale område*. Systime
- Raaen, Finn Daniel (2003): *Vitenskapelse, vitentransformasjon og vitendistribusjon -men på hvilke premisser? Noen kommentarer til Bent Madsens artikkel*. In: Agora, nr. 1, CVU Stork.
- Socialministeriet (2001). *Rapport om generel samarbejdsmodel på demensområdet..*
- [www.demensdoeren.dk](http://www.demensdoeren.dk) /Region Sjælland / Sygehus Øst /Demens Øst
- Pressemeddelelse fra Region Sjælland: *Stor tilfredshed med Hukommelsesklinikken*  
[www.regionsjaelland.dk/get/69420784.html](http://www.regionsjaelland.dk/get/69420784.html) - 15
- [http://www.sundhed.dk/Images/alle/RSJ/Delrapport\\_Yngre\\_med\\_demens.pdf](http://www.sundhed.dk/Images/alle/RSJ/Delrapport_Yngre_med_demens.pdf)